



UNIVERSIDADE  
CATÓLICA  
PORTUGUESA

---

BRAGA

# **O DESENVOLVIMENTO BIOPSIKOSSOCIAL EM CRIANÇAS COM SÍNDROME DE GOLDENHAR**

Relatório de Atividade Profissional  
apresentado à Universidade Católica  
Portuguesa para obtenção do grau de mestre em  
**Ciências da Educação**, especialização em  
**Educação Especial**.

**Maria da Conceição Basto Pereira**

**Faculdade de Filosofia e Ciências Sociais**

SETEMBRO 2016



CATÓLICA

FACULDADE DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS SOCIAIS

---

BRAGA

## **O DESENVOLVIMENTO BIOPSISSOCIAL EM CRIANÇAS COM SÍNDROME DE GOLDENHAR**

Relatório de Atividade Profissional  
apresentado à Universidade Católica  
Portuguesa para obtenção do grau de mestre em  
**Ciências da Educação**, especialização em  
**Educação Especial**.

**Maria da Conceição Basto Pereira**

Sob a Orientação da Prof.<sup>a</sup> Doutora **Filomena Ermida  
Figueiredo Branco da Ponte**

*“O indivíduo mais limitado pode ser completo, se se move dentro das fronteiras das suas capacidades e das suas disposições pessoais.”*

**Johann Wolfgang von Goethe**

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço a todas as pessoas que me acompanharam durante esta etapa, cujo incentivo e ajuda permitiram a concretização deste trabalho, fruto de reflexão e introspeção sobre a minha prática e vivência pedagógica.

Agradeço com especial admiração e carinho à Professora Doutora Filomena Ponte, orientadora deste trabalho, que demonstrou desde o início ser uma pessoa preocupada e disponível para esclarecer qualquer dúvida, acompanhando sempre a forma como o trabalho ia sendo desenvolvido.

A todos, o meu muito obrigada!

## ***Resumo***

Partindo do princípio que o saber não é estanque propus-me realizar este curso de Mestrado em Educação Especial. A formação contínua é essencial para o desenvolvimento de uma boa prática pedagógica, pois leva-nos a refletir, avaliar e reformular estratégias de intervenção. Foi nessa perspetiva e tendo em consideração a minha valorização profissional que durante este ano letivo, 2015/2016, frequentei o curso de mestrado em educação especial (EE), tendo como objetivo principal a aquisição e atualização de conhecimentos ao nível científico, pedagógico e didático que me permitirão desenvolver competências pessoais, sociais e profissionais fulcrais não só para a minha prática pedagógica, mas também para o desenvolvimento organizacional da escola e como promoção do trabalho colaborativo entre pares e nos órgãos da escola.

O presente trabalho constitui fundamentalmente, um estudo de caso sobre uma criança portadora de uma patologia congénita rara, Síndrome de Goldenhar. Para além das complicações inerentes à sua patologia, a criança desde o nascimento apresentou outras problemáticas, que foram sendo corrigidas ao longo dos anos, através de inúmeras intervenções cirúrgicas. Neste âmbito, pretende-se com este trabalho, relacionar o impacto das suas limitações e características, nas diferentes vertentes, ao nível pessoal, social e académico.

Posto isto, aborda-se a temática da inclusão de crianças e jovens com limitações acentuadas ao nível das funções do corpo, assim como metodologias e estratégias de intervenção que visam a plena inclusão destes alunos, numa perspetiva do alcance do sucesso académico e futura integração na sociedade.

## ***Abstract***

Assuming that knowledge is not tight, I propose myself to accomplish this Master course in Special Education. A continuous formation is essential to the development of good teaching practice, since it leads us to reflect, evaluate and redesign intervention strategies. It was in this perspective and taking into account my professional development during this school year 2015/2016, I attended the Master's degree in special education, with the main objective to acquire and update knowledge of scientific, pedagogical and didactic level that will allow me to develop personal, social and key professional skills not only for my teaching, but also for the school and organizational development, as promoting collaborative work among peers and school bodies.

This work is fundamentally a case study of a child with a rare congenital disorder, Goldenhar syndrome. Apart from the inherent complications of his, the child since birth had other problems which have been addressed over the years by numerous surgical procedures. In this context, the aim of this work, relate the impact of their limitations and characteristics in different aspects: personal, social and academic level.

That said, the present work deals with the issue of inclusion of children and young people with limitations pronounced at the level of body functions, as well as methodologies and intervention strategies aimed at full inclusion of these students in a perspective of the reach of academic success and future integration into society.

# ÍNDICE GERAL

<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>12</b>
<b>I. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL .....</b>	<b>19</b>
<b>1. EVOLUÇÃO DA EDUCAÇÃO ESPECIAL .....</b>	<b>19</b>
<b>1.1. Perspetiva Histórica Global .....</b>	<b>19</b>
1.1.1. Antecedentes - Antiguidade e Idade Média – Perspetiva Religiosa .....	19
1.1.2. Século XIX – Perspetiva Assistencial-Era das Instituições.....	20
1.1.3.Época Contemporânea –Perspetiva Educativa/Pedagógica .....	22
1.1.4.Conceitos de Necessidades Educativas Especiais .....	24
1.1.5.Da Exclusão à Integração e Inclusão.....	25
<b>1.2.Educação Especial em Portugal .....</b>	<b>29</b>
<b>1.3.Referências importantes na evolução da EE em Portugal .....</b>	<b>30</b>
<b>2. PRÁTICAS EDUCATIVAS.....</b>	<b>34</b>
<b>2.1. Marcos mais relevantes da minha vida profissional .....</b>	<b>36</b>
<b>2.2. Atividades concretizadas no Âmbito da Educação Especial .....</b>	<b>40</b>
<b>2.3. Lecionação/Cargos Exercidos.....</b>	<b>42</b>
<b>3. SÍNDROME DE GOLDENHAR .....</b>	<b>44</b>
<b>3.1. Doenças Raras .....</b>	<b>44</b>
<b>3.2. Considerações Gerais.....</b>	<b>45</b>
<b>3.3. Sinais e Sintomas .....</b>	<b>46</b>
<b>3.4. Causas .....</b>	<b>46</b>
<b>3.5. Epidemiologia .....</b>	<b>47</b>

3.6.	Diagnóstico.....	48
3.7.	Tratamento.....	48
<b>4.</b>	<b>DESENVOLVIMENTO SOCIOEMOCIONAL .....</b>	<b>50</b>
4.1.	Desenvolvimento Emocional .....	50
4.2.	Funcionamento socioemocional em crianças com patologias raras .....	53
<b>II.</b>	<b>ENQUADRAMENTO DO ESTUDO.....</b>	<b>56</b>
1.	MOTIVAÇÃO DO ESTUDO.....	56
2.	OBJETIVOS DE INVESTIGAÇÃO .....	56
<b>III.</b>	<b>ANÁLISE E REFLEXÃO DE UMA EXPERIÊNCIA SIGNIFICATIVA. ....</b>	<b>57</b>
<b>1.</b>	<b>IDENTIFICAÇÃO DO ALUNO E SUA PROBLEMÁTICA.....</b>	<b>57</b>
1.1.	Núcleo Familiar.....	57
1.2.	Jovem portador de OAVS.....	58
1.2.1.	Programa Educativo Individual (PEI) .....	59
<b>CONCLUSÃO.....</b>		<b>76</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>		<b>78</b>
<b>SITES CONSULTADOS.....</b>		<b>79</b>
<b>LEGISLAÇÃO .....</b>		<b>80</b>



## **ÍNDICE DE ACRÓNIMOS**

CEI – Currículo Específico Individual

CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

PE – Programa Educativo TEACCH. O instrumento de avaliação

PEI- Programa Educativo Individual

PEP – Psycho Educacional Profiler

SADA- Serviços de Apoio às Dificuldades de Aprendizagem

TIC – Tecnologias de Informação e Comunicação

UNESCO – Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura

## **ÍNDICE DE SIGLAS**

AAPEP – Adolescents and Adults Psycho Educacional Profile,

AEC – Atividades de enriquecimento curricular

DGIC - Direção Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular

EE- Educação Especial

EEE – Equipas de Educação Especial

FNE – Federação Nacional de Professores

LBSE- Lei de Bases do Sistema Educativo

NEE – Necessidades Educativas Especiais

OMS - Organização Mundial de Saúde

OAVS- Oculo-Auricular-Vertebral Dysorder

UADIP- Unidade de Avaliação do Desenvolvimento e Intervenção Precoce

UEAM-Unidade Especializada de Apoio à Multideficiência

## **ÍNDICE DE TABELAS**

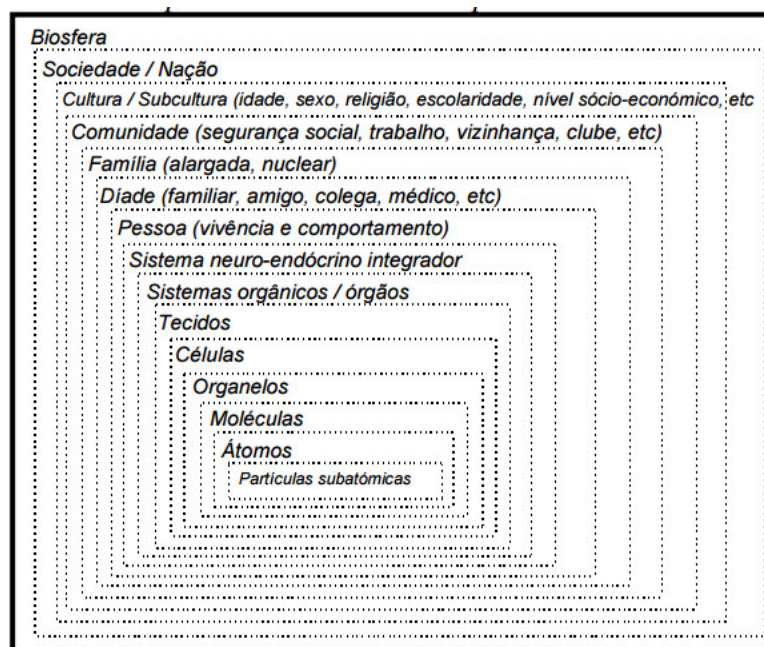
Tabela 1: Factos e personalidades importantes na EE durante a Era das Instituições. Métodos de Tratamento. (Bautista, R., 1997) .....	20
Tabela 2: Factos e personalidades importantes na EE durante a Era das Instituições. Criação de Escolas. (Bautista, R., 1997).....	21
Tabela 3: Factos e personalidades importantes na EE durante a Era das Instituições. Desenvolvimento Científico e Técnico. (Bautista, R., 1997) .....	21
Tabela 4: Marcos importantes da evolução da EE em Portugal. ....	30
Tabela 5 - Componentes da CIF (OMS, 2004, p.14).....	73

## **ÍNDICE DE FIGURAS**

Figura 1- Modelo biopsicossocial na Educação Médica. (Engel, 1982).....	12
Figura 2 - Modelo bioecológico do desenvolvimento proposto por Bronfenbrenner's (Sigelmen, C., 2012) .....	15
Figura 3 - Deficiência Mental, segundo a perspetiva de Binet .....	23
Figura 4: Desenvolvimento fetal inicial anterior à fusão dos arcos branquiais (aprox. 30 dias gestacionais) [Gray's Anatomy, 1918]. .....	47

## INTRODUÇÃO

O complexo desenvolvimento do ser humano começa na sua concepção e vai sofrendo influências ao longo da sua vida através de vários fatores. Para melhor entendimento desta complexidade, inerente a qualquer ser humano, torna-se fundamental conhecer a pessoa humana contextualizada nos vários sistemas, com os quais interage ao longo das várias etapas da sua vida. É impensável a compreensão do referido sistema pessoa, no desconhecimento das noções de base envolvidas na sua conceitualização. Para o efeito reportemo-nos a um autor clássico, na apresentação do modelo biopsicossocial, referimo-nos a George Engel (1980) e a uma hierarquia dos sistemas naturais (Engel, 1977). O sistema Pessoa Humana encontra-se numa encruzilhada biopsicossocial, em que se cruzam a preservação da vida, a do bem-estar e a da cultura. A nível dos sub-sistemas encontramos, por exemplo, o sistema neuro-endócrino integrador; e ao nível dos Supra-sistemas temos, por exemplo a díade (educador-aluno), família, etc. Em cada um dos níveis sistémicos, da célula à família, passando pelo órgão e pela pessoa, pode identificar-se uma organização dinâmica e suficientemente estável e persistente, conforme se demonstra na figura 1:



*Figura 1- Modelo biopsicossocial na Educação Médica. (Engel, 1982)*

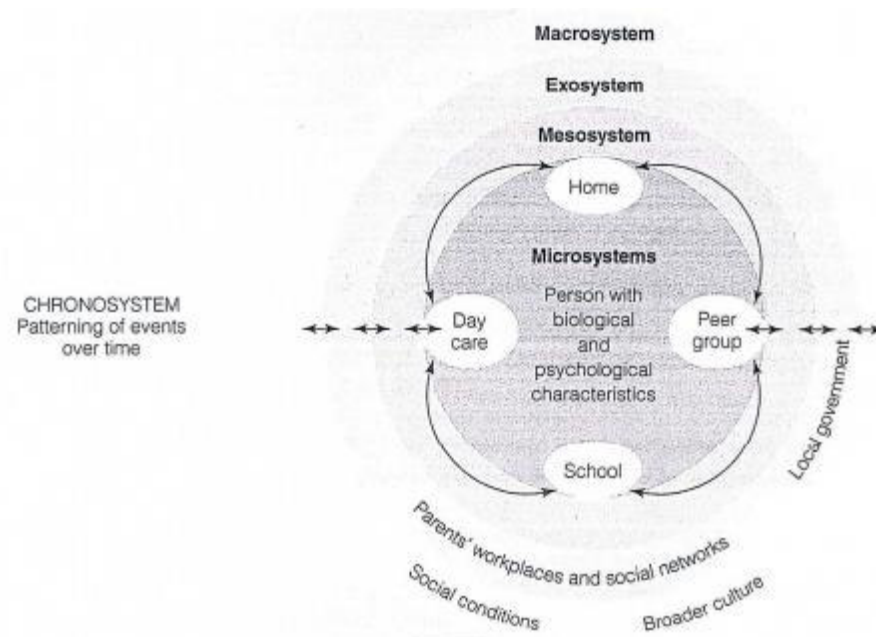
Considerando que relação mente-corpo é biunívoca e a importância só é determinável caso-a-caso e a cada momento, tal como a pessoa portadora de deficiência que perturba a família tem a sua contraparte no funcionamento familiar: capaz de conduzir a pessoa à sua condição, também a pessoa em situação, em mercê de determinadas características da sua personalidade pode adoecer no plano orgânico; do mesmo modo que

as suas idiossincrasias condicionam o sofrimento que possa sentir por virtude de uma condição com ponto de partida biológica. Uma pessoa, portadora de uma síndrome, cuja família está preocupada e ansiosa e que forçosamente alterou os seus hábitos, essa pessoa, terá obrigatoriamente uma alteração na sua personalidade, digamos, a qual pensa nos seus familiares e sofre com as suas limitações, e não só em termos de sofrimento físico mas também psicológico, o que levará ao condicionamento das suas interações sociais, desempenho académico, e verdadeira inclusão na sociedade contemporânea. A inclusão inicia-se, fundamentalmente no seio familiar, fator este, fundamental para que a sociedade aceite de forma plena, as limitações do indivíduo portador de deficiência. Temos assim o sistema como fulcro da atuação pedagógica, isto é, temos diante de nós, enquanto educadores, uma pessoa com toda a sua problemática interna e envolvente, a partir do qual se terão de discernir os aspetos mais pertinentes, oscilando entre o distanciamento necessário ao rigor técnico-pedagógico e a proximidade à necessária e fundamental empatia. E quantas vezes o cerne da disfunção se pode reconhecer ao nível de uma comunicação distorcida ou deficitária (Veríssimo, R., 2001).

Todo e qualquer indivíduo, é influenciado pelos factores intrínsecos e extrínsecos, que dizem respeito à herança genética e aos factores ambientais, respetivamente. Sendo que somos fruto da interação entre destes dois determinantes, os mesmos condicionam a nossa individualidade e a forma como interagimos com os outros e nos posicionamos na sociedade. Logo após concepção, o indivíduo recebe uma carga genética, a qual o mesmo não pode modificar, e cuja importância é manifestamente maior nos primeiros estádios da sua vida intra-uterina. Paralelamente, existe o meio no qual o indivíduo se envolve e interage, que pode ser considerado quer facilitador ou barreira ao seu desenvolvimento e crescimento. Os factores ambientais têm um papel fundamental no desenvolvimento global da criança, pois estes podem minimizar as limitações ou os *handicaps* se forem facilitadores ou poderão potenciar e evidenciar as mesmas caso não sejam favoráveis. Salienta-se ainda que os factores ambientais, adquirem maior importância após a concepção, no decorrer da gestação e nas várias fases inerentes ao desenvolvimento do indivíduo.

O desenvolvimento pode ser definido como mudanças sistemáticas e contínuas em todos os indivíduos que ocorrem desde a concepção à sua morte. O desenvolvimento acarreta muitas mudanças, alguns de carácter sistemático, onde imprimimos um carácter ordenado, padronizado e de relativa duração. O desenvolvimento engloba o domínio físico, cognitivo e socio-psicológico. O desenvolvimento físico refere-se às funções do

corpo, designadamente ao seu crescimento e dos seus órgãos, funcionamento do sistema fisiológico, incluindo o cérebro, envelhecimento e mudança na mobilidade. O domínio cognitivo abrange mudanças e continuidade na percepção, linguagem, memória e resolução de problemas. O domínio psicológico está diretamente interligado com mudanças nos aspetos da personalidade, particularmente com as interações e relacionamentos. Segundo Urie Bronfenbrenner, psicólogo americano, o indivíduo não pode ser objeto de estudo de forma descontextualizada e, nessa perspetiva propôs o modelo ecológico para descrever como o ambiente é organizado e como afeta o desenvolvimento, ao qual mais tarde, deu o nome de modelo bioecológico do desenvolvimento. A pessoa em desenvolvimento, com a sua carga genética e com as suas características biológicas e psicológicas está inserida numa série de sistemas. Estes sistemas interagem entre si e com o indivíduo ao longo do tempo e influenciam o seu desenvolvimento. De acordo com este modelo existem quatro sistemas ambientais que influenciam e são influenciados pelo indivíduo: microsistema; mesosistema; exosistema e macrosistema. Destaca-se o microsistema, sem minorar a importância dos outros sistemas, pelo facto de estar relacionado com a interação direta com pessoas quer seja no seio familiar, vizinhança, grupos pares ou escola. O mesossistema diz respeito à interação entre dois ou mais microsistemas, por exemplo, família e escola. O exosistema diz respeito a acontecimentos que podem influenciar a dinâmica dentro do ambiente imediato que contém a pessoa. O macrosistema engloba o contexto cultural, estilos de vida, crenças, entre outros. Ainda neste âmbito, destaque para o cronosistema que está relacionado com a mutabilidade das pessoas e ambiente que as envolve ao longo do tempo (Sigelman, C., 2012). Para melhor compreensão destes sistemas observe-se a figura 2.



**Figura 2 - Modelo bioecológico do desenvolvimento proposto por Bronfenbrenner's (Sigelmen, C., 2012)**

Deste modo, podemos inferir que a escola, como meio privilegiado de interações diretas e focadas na individualidade e especificidade de cada indivíduo, adquire um papel importante enquanto fator ambiental facilitador e inibidor das barreiras e handicaps, inerentes aos alunos com Necessidades Educativas Especiais (NEE).

O estudo do desenvolvimento do ser humano constitui uma área do conhecimento da Psicologia cujas proposições nucleares concentram-se no esforço de compreender o homem em todos os seus aspectos (Veríssimo, R., 2001). Nós somos, existimos e movemo-nos, porque temos consciência da experiência da vida, transportando tudo para a nossa educação.

Neste contexto, os objetivos desta dissertação são os de compreender melhor o desenvolvimento biopsicossocial em crianças e jovens com Síndrome de Goldenhar, e de que forma a escola, assume um papel primordial nesse desenvolvimento.

A escolha do Síndrome de Goldenhar, em particular, neste trabalho, deveu-se fundamentalmente, ao facto de considerar ser algo complexo pelas suas características específicas que condicionam as relações interpessoais, entre pares, sociedade e consequente desempenho académico dos alunos portadores da mesma. Paralelamente o modo como o papel do educador pode contribuir para um melhor desenvolvimento global destes alunos, aliado a uma curiosidade intrínseca, na procura de intervenções mais assertivas, constituiu para mim uma desafiante missão.

O Síndrome de Goldenhar, também designado como *Oculo-Auriculo-Vertebral Spectrum* (OAVS) ou microsomia hemifacial, é uma patologia de desenvolvimento rara, descrita em 1952 por Goldenhar. Esta patologia está associada a uma desordem de desenvolvimento associado ao primeiro e segundo arco faríngeo, durante a embriogénese. O fenótipo é clinicamente heterogêneo e caracterizado pelo anormal desenvolvimento das orelhas, mandíbulas e defeitos ao nível da coluna vertebral. O OAVS pode ocorrer uma anormalidade congénita múltipla e associada com anomalias oculares, cerebrais, cardíacas, renais e outros órgãos e sistemas. Quer os fatores genéticos, quer os fatores ambientais pensa-se poder contribuírem para esta condição crânio-facial. Contudo, estes mecanismos são pouco conhecidos. (Beleza-Meireles A., 2014).

Mesmo após tratamento, recorrendo a inúmeras intervenções cirúrgicas para correção das anomalias, essencialmente crânio-faciais, os indivíduos continuam a manifestar fenótipos peculiares e outras comorbilidades que afetam de modo significativo o desenvolvimento biopsicossocial de crianças e jovens que padecem desta patologia.

É aqui que entra o papel do meio escolar. Quando as crianças que padecem destas doenças raras, que necessitam de prolongadas hospitalizações e repouso absoluto em casa deixam de necessitar dos mesmos, devem frequentar o mais precocemente possível a escola, de modo a evitar um desfasamento no seu desenvolvimento a todos os níveis.

Segundo a Declaração Universal dos Direitos do Homem (1948) “nenhuma distinção será praticada na base do estatuto político, jurídico ou internacional do país ou território a que a pessoa pertence, quer esse país ou território seja independente, sob tutela não autónomo ou submetido a qualquer limitação da soberania (Ribeiro, 2009, Art. 2º, pp.67-68).

Assim, o sentido de Educação é contribuir para criar condições a todos os seres humanos, a começar por cada um de nós, desenvolvendo todas as suas capacidades até a sua plena realização.

Segundo o artigo 1.º do Decreto-Lei n.º3/2008, a EE tem por objetivo a inclusão educativa e social, o acesso e o sucesso educativo, a autonomia, a estabilidade emocional, assim como a promoção da igualdade de oportunidades, a preparação para o



prosseguimento de estudos ou para uma adequada preparação para a vida profissional, e para uma transição da escola para o emprego de crianças e jovens com necessidades educativas especiais de carácter permanente. Nesse sentido, a EE visa a criação de condições para a adequação do processo educativo, as NEE dos alunos com limitações significativas ao nível da atividade e participação num ou vários domínios de vida, decorrentes de alterações funcionais e estruturais de carácter permanente resultando em dificuldades continuadas ao nível da comunicação, da aprendizagem, da mobilidade, da autonomia, do relacionamento interpessoal e da participação social.

Neste seguimento, os objetivos desta dissertação são os de compreender melhor a doença rara, Síndrome de Goldenhar, particularmente ao nível do desenvolvimento biopsicossocial da vida escolar da criança/adolescente, bem como mostrar que as intervenções e estratégias pedagógicas assertivas podem ser utilizadas de modo a minimizar os comportamentos que privam a maneira de viver de um aluno com Síndrome de Goldenhar .

Desta forma, realizamos um estudo de caso de um jovem com Síndrome de Goldenhar, através da simbiose de anos de experiência, da análise de toda informação pertinente, com recurso a entrevistas informais ao próprio e, às pessoas mais significativas do seu quotidiano como principal instrumento de recolha de dados.

Ao longo desta dissertação, serão abordados as causas e características do OAVS; a importância da Intervenção Precoce; encontrar estratégias assertivas, atentar na importância das atitudes dos pais para o desenvolvimento da criança; constatar as dificuldades/ emoções sentidas pelos pais e educadores; constatar as emoções sentidas pelas pessoas ditas “normais” face à pessoa com OAVS; ponderar nas diferenças comportamentais da criança com OAVS, em virtude da intervenção considerando a importância da promoção da auto-estima como meio de educação.

Este estudo é constituído por duas partes, sendo que na primeira parte, é apresentada uma fundamentação teórica e a segunda parte da investigação é constituída pelo estudo empírico. Desse modo, organiza-se esta dissertação em três capítulos.

No primeiro capítulo, “Enquadramento Conceptual”, é referenciada a evolução da Educação Especial em Portugal, bem como as Práticas Educativas desenvolvidas no

âmbito da EE, e os marcos pertinentes da minha vida profissional. São abordadas as variadas definições do OAVS, identificando as causas de tal perturbação, tendo por base as várias teorias biológicas, bem como as suas características, físicas e cognitivas. É apresentada uma descrição da doença na infância, as suas manifestações clínicas e diagnóstico, a epidemiologia, os tratamentos e prognóstico. Segue-se o desenvolvimento socioemocional, as tarefas de desenvolvimento encontradas ao longo do ciclo de vida, bem como aspetos do desenvolvimento social e emocional em crianças com Síndrome de Goldenhar.

Por sua vez o capítulo II, “Enquadramento do Estudo”, compreende a motivação do estudo e os objetivos da investigação, Programa Educativo Individual e pertinência à CIF. O capítulo III, “Estudo de Caso”, identificação do aluno e a sua problemática. Este capítulo está, fundamentalmente, relacionado com a atitude da família e com a intervenção centrada na própria. É imperativo que se compreenda os sentimentos dos pais perante estas crianças, bem como o seu papel na educação e a necessidade de um envolvimento mais proativo dos mesmos. E por último como conclusão estabelece-se uma correlação entre a criança e os vários sistemas com os quais interage, numa perspetiva do Modelo Ecológico de Bronfenbrenner.

## **I. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL**

### **1. EVOLUÇÃO DA EDUCAÇÃO ESPECIAL**

A história da Educação Especial divide-se essencialmente em três épocas: uma primeira, que podemos considerar como a pré-história da Educação Especial; uma segunda, aquela em que surge a educação especial entendida como o cuidado com a assistência, e por vezes também com a educação, prestada a um certo tipo de pessoas e caracterizada por decorrer em situações e ambientes separados da educação regular; e uma última etapa, recente em que nos encontramos atualmente, com tendências que nos levam a supor uma nova abordagem.

#### **1.1. Perspetiva Histórica Global**

##### **1.1.1. Antecedentes - Antiguidade e Idade Média – Perspetiva Religiosa**

Podemos situar os primórdios da Educação especial pelos finais do século XVIII. Esta época é caracterizada pela ignorância e rejeição do indivíduo deficiente. Nas sociedades antigas era normal o infanticídio quando se observavam anormalidades nas crianças. Durante a Idade Média a Igreja condenou o infanticídio, mas, por outro lado, acalentou a ideia de atribuir a causas sobrenaturais as anomalias de que padeciam as pessoas

As pessoas na idade média entendiam e acreditavam que alguém era diferente por dois motivos, ou por obra do diabo ou por obra de Deus, mas essencialmente por obra do diabo, por isso submetiam-nas a práticas de exorcismo. Mas houve períodos onde a perspetiva era oposta, ou seja, consideravam que estas pessoas eram “obras de Deus”, escolhidas e selecionadas para que as outras não fossem castigadas e então eram protegidos, casos dos Bobos, e isto, originava em certas sociedades a exaltação dessas pessoas originando as festas dos parvos (tolos) onde os mesmos circulavam livremente. Estes diferentes eram tudo e mais alguma coisa na sociedade feudal, pois dava jeito considerar determinadas pessoas idiotas.

Nos séculos XVII e XVIII os deficientes mentais eram internados em orfanatos, manicómios, prisões e outro tipo de instituições estatais. Ali ficavam junto de delinquentes,

velhos, pobres... indiscriminadamente. Nesta época os diferentes eram os filhos de réprobos, mendigos, vagabundos, ciganos, etc. As crianças pobres, que se portavam mal, órfãs, cegas, surdas, com mal-formações e abandonadas eram todas elas crianças indesejáveis, e como tal, eram abandonadas na roda.

Platão considerava que a “inteligência” era privilégio das classes mais altas.

Os surdos em determinada altura tiveram um bom emprego como grandes silenciadores e os cegos considerados videntes.

### **1.1.2. Século XIX – Perspetiva Assistencial-Era das Instituições**

Por finais do século XVIII, princípios do século XIX, inicia-se o período da institucionalização especializada de pessoas com deficiências, e é a partir de então que podemos considerar ter surgido a Educação Especial.

A sociedade toma consciência da necessidade de prestar apoio a este tipo de pessoas, embora esse apoio se revestisse, a princípio, de um caráter mais assistencial do que educativo.

A igreja católica, de alguma forma, era contra a eliminação das pessoas deficientes, mas por outro lado, considerava que a idiotia era hereditária e irremediável, por isso a solução era uma cura milagrosa. Tendo a sociedade normal uma minoria de idiotas, se os mesmos se reproduzissem corria-se o risco de estes passarem a ser maioria, então, para controlar essa situação, e para que ninguém os maltratasse e numa perspetiva de melhores condições de saúde criaram-se instituições para os albergar, conforme se observa nas tabelas 1, 2 e 3.

**Tabela 1: Factos e personalidades importantes na EE durante a Era das Instituições. Métodos de Tratamento. (Bautista, R., 1997)**

<b>Métodos de Tratamento</b>	1745-1826	Philippe Pinel	Tratamento médico dos atrasados mentais e primeiros tratados sobre essa especialidade
	1722-1840	Esquirol	Estabeleceu a diferença entre idiotismo e demência no <i>Dictionnaire des sciences médicales</i> .
	1774-1836	Itard	Trabalhou no famoso caso do selvagem de

*O Desenvolvimento Biopsicossocial em Crianças com Síndrome de Goldenhar*

			Aveyron, na sua obra <i>Application de la physiologie du cerveau à l'étude des enfants qui necessitent une éducation spéciale</i> , publicada em 1830, estuda o tipo de educação necessária para crianças com atraso mental.
	1830	Voisin	Na sua obra, <i>Application de la physiologie du cerveau à l'étude des enfants qui necessitent une éducation spéciale</i> , publicada em 1830, estuda o tipo de educação necessária para crianças com atraso mental.
	1812-1880	Seguin	Dedicou-se a elaborar um método para educação das «crianças idiotas» que denominou método fisiológico; foi o primeiro autor de Educação Especial que fez referência nos seus trabalhos à possibilidade de aplicação desses mesmos métodos no ensino regular.

**Tabela 2: Factos e personalidades importantes na EE durante a Era das Instituições. Criação de Escolas.** (Bautista, R., 1997)

<b>Criação de Escolas</b>	1857	Lei Moyano	Criação de Escolas para crianças surdas.
	1907	Irmãos Pereira	Os irmãos Pereira inauguraram em Madrid o Instituto Psiquiátrico Pedagógico para atrasados mentais.
	1911	Câmara Municipal de Barcelona	Foi criada uma secção para crianças deficientes na Escola de cecs, sords-muts i anormal.
	1914	Estado	Criou o Patronato Nacional de Anormales.

**Tabela 3: Factos e personalidades importantes na EE durante a Era das Instituições. Desenvolvimento Científico e Técnico.** (Bautista, R., 1997)

<b>Desenvolvimento Científico e Técnico</b>	-	Galton e Binet	Permitiram dispor de métodos viáveis de avaliação e tratamento médico, psicológico e educativo.
	-	Montessori ou Decroly	Defensores de uma nova pedagogia; trabalham em EE e sentem necessidade de construir uma pedagogia terapêutica.
	1961	Georges e Deinhart	Pedagogia Terapêutica

	1904	Heller	Pedagogia Terapêutica
--	------	--------	-----------------------

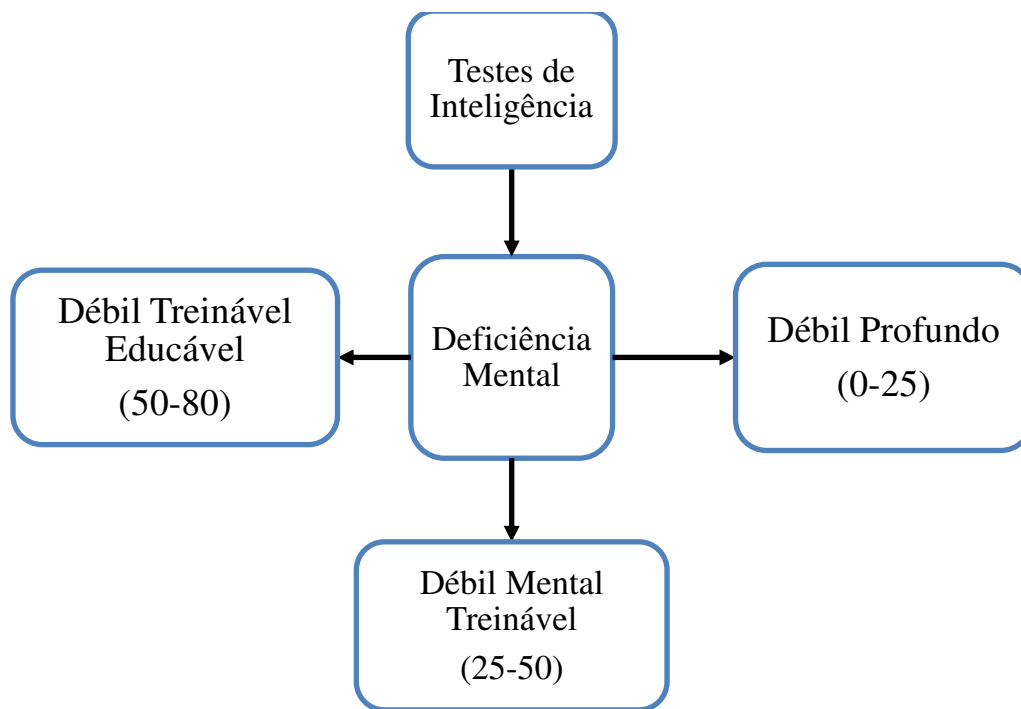
Imperava a ideia de que era preciso proteger a pessoa normal da não normal ou seja, esta última era considerada como um perigo para a sociedade; também acontecia o inverso: considerava-se que era preciso proteger o deficiente dessa sociedade, a qual só lhe poderia trazer danos e prejuízos. O resultado de ambas as concepções vem a ser o mesmo: separa-se o deficiente, segrega-se, discrimina-se. Abrem-se escolas fora das povoações, argumentando que o campo lhe proporcionaria uma vida mais saudável e alegre. Desta maneira se tranquiliza a consciência coletiva, pois estava a proporcionar cuidados e assistência a quem necessitava, protegendo o deficiente da sociedade sem que tivesse de suportar o seu contacto.

Assim, ao longo do século XIX, criam-se escolas especiais para cegos e surdos, e no final do século inicia-se o atendimento a deficientes mentais em instituições criadas para o efeito. As primeiras instituições criadas foram para cegos e surdos e mais tarde para deficientes mentais e as primeiras a surgir para deficientes mentais tiveram lugar em França, em 1831.

### **1.1.3. Época Contemporânea –Perspetiva Educativa/Pedagógica**

O século XX caracteriza-se pelo início da obrigatoriedade e expansão da escolaridade básica, detetando-se que inúmeros alunos, sobretudo os que apresentavam certas deficiências tinham dificuldade em seguir o ritmo normal da classe e conseguir um rendimento igual aos das restantes crianças da sua idade. É então que se aplica a divisão do trabalho à educação e nasce assim uma pedagogia diferente, uma educação especial, institucionalizada, baseada nos níveis de capacidade intelectual e diagnosticada em termos de quociente intelectual. Binet cria um método/instrumento para retirar da escola os mais fracos, os atrasados.

Quando questionado sobre o que era a inteligência, Binet respondeu: “*A inteligência é o que mede o meu teste de inteligência*”, como demonstramos na figura 3.



**Figura 3 - Deficiência Mental, segundo a perspectiva de Binet**

Nesta época proliferam as classes especiais e a rotulação das crianças segundo diversas etiquetas. As escolas especiais multiplicam-se e diferenciam-se em função das diferentes etiologias: cegos, surdos, deficientes mentais, paralisias cerebrais, espinhas bífidas, caracteriais, dificuldades de aprendizagem, etc. Estes centros especiais e especialistas, constituíram e constituem um subsistema de Educação Especial diferenciado, dentro do sistema educativo geral.

Em 1959, a rejeição feita pelas associações de pais a este tipo de escolas segregadoras recebe apoio administrativo na Dinamarca que inclui na sua legislação o conceito de «normalização», entendido como «a possibilidade» de o deficiente mental desenvolver um tipo de vida tão normal quanto possível» (Bank-Mikkelsen). A partir de então, o conceito de normalização estende-se por toda a Europa e América do Norte, sendo publicado no Canadá, em 1972, o primeiro livro acerca do princípio.

Nos últimos anos considerou-se que as escolas especiais proporcionam às crianças deficientes um ambiente demasiado restritivo, que resulta empobrecedor e contraproducente do ponto de vista educativo, de altos custos em função da sua eficácia e ideologicamente inadequado, por favorecer a segregação e a discriminação (Brown e col., citado por Mayor, 1989).

O princípio de normalização implica, de uma perspetiva pedagógica, o princípio de *individualização*, de tal modo que o entendimento educativo a dar aos alunos se ajustará às suas características particulares e para levar a cabo a integração escolar será necessário considerar o princípio de *sectorização* de serviços, segundo o qual os alunos com NEE receberão o atendimento de que necessitam dentro do seu meio ambiente natural, nomeadamente apoios e serviços organizados de forma a dar resposta às suas necessidades.

Seguindo a ordem de ideias apresentada, cito Nirje:

“ Normalização significa viver o ritmo normal do dia. Sair da cama a hora a que o faz a média das pessoas mesmo quando se é deficiente mental profundo ou incapacitado físico; vestirmo-nos como a maioria das pessoas ( não de maneira diferente), sair para a escola e para o trabalho (não ficar em casa). Fazer todas as manhãs, projectos para o dia. À noite recordar o que se fez durante o dia. Almoçar às horas, ditas, normais (não mais cedo, nem mais tarde, por conveniência da instituição), e sentado a mesa como toda a gente, não na cama. Normalização significa viver o ritmo normal da semana, viver num lugar, trabalhar, ou ir à escola noutro...”

#### **1.1.4. Conceitos de Necessidades Educativas Especiais**

O conceito de necessidades educativas especiais foi introduzido em 1978, no Reino unido pelo “*Report of the Warrnack Commit of Enquiry Into The Education of Handicapped chilgren and young People*” e adotado pela Education Act de 1981.

Três categorias de necessidades educativas especiais:

- a) A necessidade de se encontrarem meios específicos de acesso ao currículo;
- b) A necessidade de lhe ser facultado um currículo especial ou modificado,
- c) A necessidade de dar uma especial atenção à estrutura social e ao clima emocional no qual a educação decorre.

A resposta tem que ser dada em função das necessidades. O meio mais parecido com o normal, ensino regular, favorece a criança.



#### **1.1.5. Da Exclusão à Integração e Inclusão**

Se é pejorativo o conceito de «*anormal*», também ninguém gosta de ser chamado de «*deficiente*».

O conceito de NEE, não desvaloriza as pessoas, porque não nos referimos à pessoa como deficiente, mas sim com NEE, e o que está em causa não é a pessoa enquanto ser, mas sim o resto. As respostas educativas para estas pessoas têm que ser as mais normais, dentro do possível. Todas as pessoas têm direito ao acesso e sucesso no ensino regular, que é o meio o menos restritivo possível. A base é sempre o currículo regular e segundo a perspectiva de que todo e qualquer indivíduo estão em pé de igualdade entre si, faz sentido falarmos em «*inclusão*». Inclusão refere-se ao meio menos restritivo possível, que se aproxima mais da realidade e que possibilita um maior desenvolvimento biopsicossocial do indivíduo.

A «*integração*» provoca uma aceitação, não como deficiente, mas como pessoa. Birch (1974) define a integração escolar como um processo que pretende unificar a educação regular e a educação especial com o objectivo de oferecer um conjunto de serviços a todas as crianças, com base nas suas necessidades de aprendizagem.

A NARC (National Association of Retarded Citizens, E.U.A) diz sobre a integração “é uma filosofia ou princípio de oferta de serviços educativos, que se põe em prática mediante a provisão de uma variedade de alternativas de ensino e de aulas adequadas ao plano educativo de cada aluno permitindo a máxima integração educacional, temporal e social entre aluno deficientes e não deficientes durante o período escolar normal.

Atualmente a palavra de ordem para todos os profissionais da educação é inclusão. “Inclusão a pretender, portanto, que todos os alunos tenham direito a uma educação igual e de qualidade” (Nielsen, 1999, p.9).

Citando Mittler (2003, p.35) “...o processo de aumentar a participação dos aprendizes na escola e de reduzir a sua exclusão com relação ao currículo, à cultura e às comunidades das instituições educacionais regulares existentes na vizinhança”.

A inclusão segundo Correia, (2003, p.13) é a “inserção do aluno com necessidades educativas especiais na classe regular onde, sempre que possível, deve receber todos os serviços educativos adequados, contando-se, para esse fim, com um apoio apropriado (de outros profissionais, de pais...) às suas características e necessidades.”

Rodrigues (2003, p.107) define inclusão como: “ crianças – com ou sem deficiências ou dificuldades – aprendendo juntas no sistema regular de ensino, inclusive pré-escola, escolas regulares e universidade, com uma rede de apoio apropriada para responder às suas necessidades”.

Na Conferência de Dakar refere-se que (Unesco, 2000) citado in Rodrigues (2003, p.107):

*“O desafio chave é assegurar que a ampla visão da Educação para Todos como um conceito inclusivo esteja refletido nas políticas nacionais do governo e das agências de financiamento. Educação para todos... deve levar em conta as necessidades do pobre e daqueles vivendo em situação de maior desvantagem, incluindo as crianças trabalhadoras, os camponeses de áreas rurais e nômadas de áreas remotas, minorias étnicas e linguísticas, crianças, jovens e adultos afetados por conflitos, HIV/AIDS, fome e saúde pobre; e aqueles com necessidades especiais de aprendizagem.*

*A inclusão de crianças com necessidades especiais, de minorias étnicas em desvantagem e populações de migrantes, de comunidades remotas e isoladas e de favelas urbanas, e de outros excluídos da educação, deve ser uma parte integrante das estratégias a serem alcançadas até 2015.”*

O documento de Dakar salienta a vulnerabilidade humana e os riscos de exclusão social educacional.

A percentagem de alunos com NEE em cada escola/classe deve ser representativa da sua prevalência, sendo importante que todos os professores

distribuíam as responsabilidades entre si, de modo a possibilitar um aumento da interação entre todos.

As escolas devem reger-se pelo princípio da igualdade e equidade, devendo proporcionar as condições favoráveis a todos, independentemente da natureza ou severidade da sua problemática. Os alunos com NEE devem frequentar a escola regular, em ambientes, o mais normais possíveis e adequados à sua idade e nível de ensino.

A inclusão oferece um conjunto de vantagens para todos os intervenientes no processo educativo. Para os alunos com NEE, porque lhes possibilita um maior desenvolvimento intelectual e progressos nas aprendizagens. Quantos benefícios lhes trarão o contacto com as outras crianças, já que a educação não se produz apenas pelas vias formais professor-aluno, mas também através das interações e comportamentos de imitação entre os pares, que favorecem a aprendizagem. A experiência vivida é um marco para a inclusão social; para a criança deficiente constitui, pela sua heterogeneidade, uma magnífica preparação para uma futura inclusão em sociedade.

A inclusão torna os alunos normais mais tolerantes e sensíveis ao proporcionar-lhes experiências positivas de convivência. O seu processo de aprendizagem vai ser também favorecido por essa renovação pedagógica que coadjuva a prática da inclusão. Os recursos/estratégias e serviços postos à disposição da escola terão, indiscutivelmente, um efeito positivo sobre todos os alunos.

Para os professores a inclusão pode também trazer vantagens, na medida em que significa uma troca e renovação que actualizará a sua formação.

Os professores do ensino especial beneficiam também do contacto com as crianças normais e professores do ensino regular, pois mediante este contacto mantêm uma imagem do desenvolvimento normal da criança. Esta referência constitui o complemento necessário à sua especialização para conseguir um equilíbrio na programação educativa.

Para a escola também a inclusão pode representar um benefício, na medida em que supõe uma melhoria e enriquecimento no âmbito da escola em geral.

Os pais das crianças normais, como os pais das crianças deficientes, beneficiam da inclusão ao torná-los participantes de um processo educativo que enriquece e favorece todos, tornando-os cidadãos mais tolerantes, informados e colaboradores. Relativamente à sociedade que com a sua atitude favorece a inclusão na escola de alunos com NEE, converte-se com ela numa sociedade aberta onde é possível a convivência e onde todos os membros participam e têm um lugar na resolução dos problemas e na sua própria evolução.

O conceito de escola inclusiva tem procurado mudar a filosofia subjacente ao processo de educação dos alunos. Todos os alunos, independentemente das condições que apresentem, têm o direito de ser educados em ambientes inclusivos e, por isso também “todos os alunos devem ter acesso a serviços de apoio quando deles necessitem, que se traduzam em práticas educativas ajustadas às suas capacidades e necessidades” Correia (2003 a, p.10). A inclusão deve ser entendida como um processo dinâmico que responde às necessidades de cada um dos seus alunos, dando-lhes uma educação apropriada. A educação deve considerar o desenvolvimento académico, sócio emocional e pessoal.

A inclusão, como refere Correia (2003a, p.13) “exige, ..., a reestruturação da escola e do currículo no sentido de permitir a todos os alunos, com as mais diversas capacidades e interesses, características e necessidades, uma aprendizagem em conjunto. Neste sentido, a escola terá de se afastar de modelos de ensino-aprendizagem centrados no currículo, passando a dar relevância a modelos centrados no aluno em que a construção do ensino tenha por base as suas necessidades singulares”.

Numa escola inclusiva o professor/educador tem que ir ao encontro das necessidades específicas de cada aluno, deve munir-se de todos os meios necessários a uma boa prática educativa. Deverá utilizar recursos e estratégias diversificadas visando o acesso e sucesso do aluno a todas as áreas curriculares.

Terá de haver uma perseverante articulação entre os professores do ensino regular e o professor da educação especial, no sentido de conseguir as adequações apropriadas às necessidades e características individuais de cada aluno. É igualmente importante a articulação constante entre os vários intervenientes no processo educativo do aluno, entre os quais, aluno, professor, pais, auxiliares, terapeutas, entre outros.

“Durante os primeiros 5 anos eu diria que estávamos na calma época das certezas e das respostas e das seguranças. Nós na altura, sabíamos o que eram crianças deficientes e o que eram crianças normais. Umas estavam dum lado, as outras estavam do outro; nessa altura, nós sabíamos que eram crianças integráveis e o que eram crianças não integráveis; as integráveis eram as que, embora fossem deficientes, eram inteligentes e podiam perceber o que o professor ensinava. Portanto umas ficavam na escola e as outras deviam sair da escola para fora, ir para outras escolas”. (Ana Maria Bernard da Costa).

## **1.2. Educação Especial em Portugal**

Em Portugal, a EE surge na segunda metade do século XIX, com a criação de estabelecimentos para atendimento de surdos e cegos. Apesar de alguma evolução, só após o 25 de Abril se deram passos importantes nesta área.

A EE, surge inicialmente com professores em itinerância e mais tarde com a constituição de Equipas de Educação Especial, que visam integrar a criança “diferente” nas mesmas turmas dos seus colegas ditos normais.

A primeira geração de direitos humanos foi proclamada na Declaração Universal dos Direitos do Homem, em Dezembro de 1948 na Convenção Europeia dos Direitos do Homem, onde se vincaram os traços essenciais dos direitos inalienáveis de todos os homens, os quais foram absorvidos pelas legislações internas de cada país e também pela Constituição da República Portuguesa. Apelidaram-se de direitos fundamentais. Neles se incluíam os direitos à igualdade, com o significado de que, independentemente da ascendência, do sexo, da raça, da língua, do território de origem, da religião, das convicções políticas ou ideológicas, da instrução, da situação económica ou condição social, os cidadãos têm a mesma dignidade social e são iguais perante a lei. Seguiram-se em

segundo lugar os direitos, liberdades e garantias pessoais, o primeiro dos quais é o direito à vida, à integridade e identidade pessoal, à capacidade civil, ao bom nome e à reputação, à imagem, à reserva da intimidade da vida privada e familiar.

Afirmam-se ainda os direitos à liberdade e à segurança, à inviolabilidade do domicílio e da correspondência, à família, casamento e filiação, à liberdade de expressão e informação, à liberdade de consciência, de religião e de culto, de criação cultural, de aprender e ensinar, de deslocação e emigração, de reunião, de manifestação, de associação, de escolha de profissão, de participação na vida pública, de sufrágio, o direito ao trabalho e emprego, à segurança social, à saúde, à habitação, ao ambiente e qualidade de vida, à paternidade e maternidade, à infância e juventude e à terceira idade.

### **1.3. Referências importantes na evolução da EE em Portugal**

Com a incessante evolução da sociedade, novas relações se delinearam, novas áreas de direito ganharam contorno, tendo-se afirmado a necessidade de as proteger pela afirmação de novos direitos. Surge a atual geração dos direitos humanos, denominados direitos de solidariedade em que incluem o direito à paz, à escola, à cidade, ao património comum da humanidade, à informação e à comunicação, ao desenvolvimento e aproximação dos povos. O direito à diferença enquadra-se neste grupo e afirma-se pelo respeito devido a todo aquele que no seio dos grupos a que pertence e da sociedade em geral, se afirma diferente em virtude do género, da cultura, da religião, do território de origem, da etnia, do estatuto socioeconómico, ou das suas potencialidades e habilidades ou dificuldades e inabilidades.

Em Portugal, desde finais do séc. XVIII até à atualidade, ocorreram importantes mudanças ao nível da EE, estando estas associadas às respectivas reformas, conforme apresentado na Tabela 4.

*Tabela 4: Marcos importantes da evolução da EE em Portugal.*

1772	Reforma geral do Ensino em Portugal.
1778	Criação do Seminário da Caridade para os meninos órfãos.

<b>1778 /1779</b>	<b>Criada a instituição de caridade Casa Pia, por Pina Manique</b>
<b>1780</b>	<b>Criado o primeiro Seminário de Caridade para os rapazes perdidos.</b>
<b>1822</b>	<b>Contratação do sueco Aron Born para organizar o Instituto de Surdos, Mudos e Cegos, mais tarde incorporado na Casa Pia de Lisboa.</b>
<b>1863</b>	<b>É fundado o Asilo de Cegos de Nossa Senhora da Esperança, em Castelo de Vide, para cegos idosos e que mais tarde passa a receber crianças e adolescentes.</b>
<b>1888</b>	<b>Madame Sigaud cria o Asilo-Escola António Feliciano de Castilho, em Lisboa, para crianças de ambos os sexos, sendo frequentado mais tarde só por raparigas.</b>
<b>1893</b>	<b>José Rodrigues Araújo Porto funda o Instituto de Surdos no Porto.</b>
<b>1900</b>	<b>José Cândido Branco Rodrigues funda, em Lisboa, um Instituto de Cegos a que deu o seu nome. Mais tarde, é transferido para o Estoril.</b>
<b>1903</b>	<b>José Cândido Branco Rodrigues funda, no Porto, o Instituto S. Manuel.</b>
<b>1916</b>	<b>É criado o Instituto António Aurélio da Costa Ferreira para ensinar crianças com deficiência mental e problemas de linguagem.</b>
<b>1916</b>	<b>É criado o Instituto António Aurélio da Costa Ferreira para ensinar crianças com deficiência mental e problemas de linguagem.</b>
<b>1930</b>	<b>É criada a primeira classe especial junto das escolas primárias.</b>

---

1945	Foi reestruturado o Instituto António Aurélio da Costa Ferreira e criado o Dispensário de Higiene Mental Infantil, que passou também a ter funções de formação técnica.
1946	São criados os serviços de Educação Especial e surgem as classes especiais anexadas às escolas primárias oficiais.
1955	É criado o Centro Infantil Hellen Keller, pela Liga Portuguesa de Deficientes Motores.
1960	É criada, em Lisboa, a Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral. 1962 É criada a Associação Portuguesa de Pais e Amigos de Crianças Diminuídas Mentais (APPACDM).
1964	O Instituto de Assistência a Menores cria os Serviços de Educação de Deficientes.
1970	É criado, em Coimbra, o Centro de Paralisia Cerebral.
1971	É criada a Associação Portuguesa para Protecção de Crianças Autistas.
1973	O Decreto-Lei n.º 45/73 cria a Divisão do Ensino Especial.
1975	É criada a Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral no Porto. Aparecem as primeiras Escolas Especiais das CERCÍ – Cooperativas para a Educação e Reabilitação de Crianças Inadaptadas (deficientes mentais).
1975-76	São criadas as equipas de Educação Especial, para apoio a alunos com deficiências motoras ou sensoriais e mais tarde com deficiências mentais. Em finais dos anos 80 são criados os Serviços de Apoio às Dificuldades de Aprendizagem-SADA- perspectivando-se uma tentativa de orientação educativa dos professores diretores de turma e de apoio à escola, dando-se a par, apoio direto, centrado no aluno; procurou-se promover a interdisciplinaridade, com a nomeação de psicólogos.
1976	São criados Centros de Educação Especial para apoio a alunos com deficiências sensoriais ou motoras, mas com capacidade para acompanharem os currículos comuns nas escolas regulares.
1977	O Decreto Lei n.º 174/77, aplicado ao Ensino Preparatório e Secundário, permite condições especiais de matrícula e de avaliação a alunos com deficiência.



1979	É publicada a Lei 66/79, Lei da Educação Especial (nunca regulamentada).
1981-82	Inicia-se o apoio integrado a alunos com problemas cognitivos.1988Publicação do Despacho 36/SEAM/SERE. Criação das Equipas de Educação Especial – EEE.
1989	Publicação da Lei de Bases da Prevenção e da Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência
1990	Resolução da Assembleia da República aprovando a ratificação da Convenção sobre os Direitos da Criança, assinada em Nova Iorque.
1991	Publicação do Decreto-Lei nº 319/91 – Nova Regulamentação da Integração.
1994	Aprovação, por aclamação, da Declaração de Salamanca, comprometendo-se como os outros 91 países que a assinaram, a promover a escola inclusiva. E é neste documento que, no âmbito da UNESCO, se definem pela primeira vez as ideias-força capazes de fazer esbater os estigmas no plano da educação: proclama-se que as escolas se terão de tornar inclusivas, isto é, capazes de receber no seu seio, atempada e utilmente, todas as crianças, independentemente das características que as diferenciam.
1996	Publicação do Despacho 22/SERE/96 – Viabilidade de formar turmas só com alunos repetentes ou com NEE.
1997	Publicação do Despacho Conjunto nº 105/97 – Enquadramento normativo dos Apoios Educativos.1999Parecer 3/99 do Conselho Nacional de Educação, publicado no D. R. nº 40, II Série, sobre o atendimento às crianças e jovens com N.E.E. 2004 Publicação da Lei de Bases da pessoa com deficiência (38/2004).
2008	A partir de Janeiro de 2008, a legislação em vigor – Dec. Lei n.º 3/2008 de 7 de Janeiro - só permite a elegibilidade dos casos muito graves, com sério comprometimento da aprendizagem, de modo que só esses alunos poderão ser abrangidos pelas medidas de Educação Especial, isto é, ter apoio dado por professores especializados e gozar de adaptação das condições de avaliação.

## **2. PRÁTICAS EDUCATIVAS**

*A Verdadeira Filosofia de Vida,*

*Trabalhar com nobreza, esperar com sinceridade, sentir as pessoas com ternura, esta é a verdadeira filosofia.*

*1 - Não tenhas opiniões firmes, nem creias demasiadamente no valor das tuas opiniões.*

*2 - Sê tolerante, porque não tens certeza de nada.*

*3 - Não julgues ninguém, porque não vês os motivos, mas sim os atos.*

*4 - Espera o melhor e prepara-te para o pior.*

*5 - Não mates nem estragues, porque não sabes o que é a vida, excepto que é um mistério.*

*6 - Não queiras reformar nada, porque não sabes a que leis as coisas obedecem.*

*7 - Faz por agir como os outros e pensar diferentemente deles.*

*Fernando Pessoa, 'Anotações de Fernando Pessoa (sem data) '*

O termo EE tem sido tradicionalmente utilizado para designar um tipo de educação diferente da praticada no ensino regular, e que se desenrolaria paralelamente a esta, sendo a criança a quem era diagnosticada uma deficiência, incapacidade ou diminuição, segregada para uma unidade ou centro específico.

A EE era dirigida a um tipo de alunos possuidores de algum défice ou *handicap* que os apresentava como diferentes dos restantes alunos considerados normais.

Com a normalização de serviços, que no âmbito educativo pressupõe a inclusão, surgiu uma conceção e práticas diferentes. A EE atualmente decorre pelas mesmas vias que o Ensino Regular. A escola da discriminação deu lugar à escola da inclusão; escola da homogeneidade deu lugar à escola da diversidade. Surge então o novo modelo de Educação especial e o conceito de necessidades educativas especiais.

### *O Desenvolvimento Biopsicossocial em Crianças com Síndrome de Goldenhar*

No relatório Warnock (1978) aparece pela primeira vez o termo necessidades educativas especiais. Este relatório inspiraria mais tarde a Lei de Educação de 1981, na Grã-Bretanha.

O conceito de necessidades educativas especiais, tal como se apresenta na lei, é um conceito-chave.

O Warnock Report veio colocar o enfoque na aprendizagem escolar de um currículo ou de um programa, desviando a centralização médica nas deficiências, assumindo o modelo educativo em detrimento do modelo médico ou médico-pedagógico (Carvalho & Peixoto, 2000, p.42). Segundo Correia in Correia (2003b, p.17) “os alunos com NEE são aqueles que, por exibirem determinadas condições específicas, podem necessitar de serviços de educação especial durante parte ou todo o seu percurso escolar, de forma a facilitar o seu desenvolvimento académico, pessoal e socio emocional”.

O conceito de Necessidades Educativas Especiais está relacionado com as ajudas pedagógicas ou serviços educativos que determinados alunos possam precisar ao longo da sua escolarização, para conseguir o máximo crescimento pessoal e social (Bautista, 1997, p.21).

Para Rodrigues (2003) a designação de Necessidades Educativas Especiais foi criada com o objetivo de contribuir para situar o processo educativo nas necessidades que a pessoa apresenta e não no seu todo “defetológico”. Procurou-se, assim, retirar um estigma de “deficiência” mas não se deixou de, por sua vez, rotular (ainda que com outro rótulo) os alunos que eram identificados como tendo dificuldades. Para este autor este processo de rotulação contribuiu para o reforço da utopia da homogeneidade na medida em que, se duas pessoas têm o mesmo rótulo, ou seja, a mesma categoria de dificuldades ou deficiência, logo se conclui que as suas necessidades educativas são iguais.

Citando Ribeiro “A Educação é o processo de rentabilizar todas as coisas, no sentido de criar condições para que todos os seres humanos se desenvolvam plenamente em todas as suas dimensões até à plena realização dos seus valores” (2009, p.24).

## **2.1. Marcos mais relevantes da minha vida profissional**

*Citando Aristóteles “É fazendo que se aprende a fazer aquilo que se deve aprender a fazer.”*

Aprender é tomar conhecimento e consciência das coisas é ficar com dúvidas. Educar é aprender a descobrir e a construir o mundo em que nos situamos, é um enriquecimento mútuo nas várias vertentes.

E mais uma vez citando Aristóteles,

*“A educação tem raízes amargas, mas os seus frutos são doces.”*

Não menosprezando todo o meu percurso profissional, ao longo deste subcapítulo vou salientar, e descrever aquilo que considero serem os marcos mais importantes da minha vida profissional como docente de EE, já após a minha Especialização, gostaria portanto de poder partilhar com o leitor, as características dos meus alunos e alguns acontecimentos decorrido na Unidade Especializada de Apoio à Multideficiência instituição onde permaneci durante oito anos consecutivos, entre 2005/2006 e 2012/2013.

Ao falar da minha experiencia profissional enquanto docente da educação especial, não posso deixar de mencionar que me considero privilegiada pelo facto de poder trabalhar com alunos “especiais”.

A minha entrada para o mundo da educação da educação especial, não foi um mero acaso, pois desde sempre me senti atraída por esta área tão fascinante. Estreei-me na educação especial no ano letivo de 2005/2006, um ano após a conclusão da minha especialização.

Nesse ano letivo de 2005/2006 fui colocada no Agrupamento de Escolas de Vila Caiz, mais precisamente na Unidade Especializada de Apoio à Multideficiência (UEAM) de Vilarinho.

A partir do momento em que conheci os alunos com os quais eu iria trabalhar, mentalizei-me que perante aquelas quatro crianças especiais eu não poderia fracassar e como tal teria que dar o meu melhor. E hoje agradeço aos quatro elementos fantásticos que constituíam na altura a Unidade, um infelizmente já falecido (Carlitos), mas sempre lembrado.

Permaneci na Unidade até ao ano letivo de 2012/2013, foram anos fantásticos repletos de muitas alegrias e também de tristezas, pois como já referi o meu Carlitos que padecia de Paralisia Cerebral acabou por falecer, tinha na altura 14 anos. Para mim, esta fatalidade constituiu um choque muito grande, e durante muito tempo a sua imagem vinha-me ao pensamento, sempre que estava na sala de atividades ou na cantina, onde tantas vezes brincava com ele e o auxiliava na alimentação. Em casa, lembrava-me do modo carinhoso como me tratava “a minha Sãozinha”, quando por exemplo queria que eu lhe desse o pequeno-almoço e por vezes até que lhe mudasse a fralda na ausência da funcionária. Ainda hoje, passados tantos anos gravo na memória o seu rosto e as suas gargalhadas de felicidade.

A minha Liliana, digo minha porque a considera de facto um pouco minha, uma menina alegre, inserida num meio familiar considerado barreira, pai alcoólico, mãe sem capacidades cognitivas e competências necessárias capazes de dar uma boa educação aos filhos.

A Liliana e os seus irmãos mais novos, acabaram por ser institucionalizados na “Terra dos Homens”, instituição inaugurada em 1998, sediada em Amarante, que acolhe temporariamente crianças e jovens abandonados ou em situação de intervenção por parte da comissão de proteção de crianças e jovens (CPCJ). Esta foi outra situação que me marcou, pois a Liliana deixou de ter a alegria que a caracterizava. Entretanto, um dia estava eu na sala da UEAM, e recebo a visita de uma senhora, que se identificou como sendo tia da Liliana, residente no Algarve e preocupada com a situação dos sobrinhos veio ao Norte tentar averiguar a situação, pois os mesmos estavam em risco de deixar a instituição na qual foram acolhidos, e a solução passaria pela separação dos três.

A tia das crianças, disse-me que tinha intenção de levar os três para o Algarve, ficando, dessa forma, responsável pelos mesmos. Para mim foi um abalo, pois iria “perder”, a Liliana, mas convenci-me que provavelmente seria o melhor para as três crianças. E acabou por acontecer, no ano letivo de 2012/2013, os três irmãos foram viver com a tia, contudo, ainda hoje recebo telefonemas dos três, e de salientar que quando viajam para o Norte, encontramos-nos. Destes encontros pude constatar que a Liliana e os seus irmãos foram bem acolhidos, integrados e sem dúvida atualmente felizes.

O João, menino portador da síndrome da Prader Willi, com um carácter encantador, “rechonchudo”, muito calado, mas com um humor aguçado, fazia par com o Tiago e apesar de muito diferentes, não se davam um sem o outro.

O Tiago portador de uma cardiopatia-congénita, associada a um atraso global de desenvolvimento, muito “desengonçado” devido à sua falta de coordenação motora, mas muito afável e carinhoso.

Como já referi convivi com estas quatro crianças diferentes durante oito anos, e o balanço que faço da minha atividade letiva e não letiva durante estes anos é positivo, pois, manifestei sempre disponibilidade e cooperação para todas as solicitações vindas da direção, da coordenação de estabelecimento, de colegas, auxiliares e comunidade.

No que concerne ao desenvolvimento de ensino e da aprendizagem planifiquei com rigor, integrando de forma coerente propostas de atividades, meios, recursos e tipos de avaliação das aprendizagens. Promovi ambientes de aprendizagem onde predominou o respeito mútuo e a interação, ensinei, mas, também aprendi muito. Concebi e apliquei estratégias de ensino adequadas às necessidades e características dos meus alunos, utilizando processos de monitorização do meu desempenho e reorientando estratégias de ensino em conformidade, reformulando-as quando necessário.

Para além disso dei especial relevância à planificação conjunta, articulação entre pares, escolas e projetos.

### ***O Desenvolvimento Biopsicossocial em Crianças com Síndrome de Goldenhar***

Fui uma profissional dedicada aos meus alunos estruturando o conhecimento individual de cada um deles, levando a uma maior flexibilidade e diferenciação pedagógica. O trabalho que desenvolvi foi muito gratificante, pois a ligação que tenho com os meus alunos é caracterizada por muita afetividade, confiança e respeito mútuo.

Colaborei com todos os intervenientes no processo educativo dos meus alunos, no sentido do seu desenvolvimento biopsicossocial. Planifiquei e concretizei atividades indo de encontro ao Projeto Educativo, Plano Anual de Atividades e Projetos Curriculares de Turma.

Mantive ao longo destes anos letivos uma relação de respeito mútuo com pares, auxiliares, comunidade e direção promovendo desta forma um clima harmonioso e amistoso.

Na preparação e organização das atividades letivas tive sempre em atenção a especificidade de cada um dos meus alunos.

Posso inferir que produzi um trabalho de qualidade refletido no alcance da maioria das competências delineadas nos seus PEI.'s .

A reflexão foi uma constante durante estes anos letivos de prática educativa, com base na formação, pesquisa e investigação, no sentido da melhoria do meu desempenho profissional. Valorizei o trabalho em equipa o que me permitiu desenvolver a troca e partilha de saberes tão fundamentais em educação.

Convém referir o facto de que mantive o meu destacamento no Agrupamento de Escolas de Vila Caiz, por alguns anos, de forma a conseguir encaminhar os alunos que pertenciam à UEAM.

No ano letivo de 2013/2014 fui trabalhar para o agrupamento ao qual pertencia desde 2009/2010, o Agrupamento de Escolas Doutor Leonardo Coimbra, atualmente anexado ao Agrupamento de Escolas de Lixa-Felgueiras.

E apesar de ter sido penoso deixar os meus alunos, considero que a mudança, por vezes também é importante, pois permite-nos abrir horizontes, promover o enriquecimento pessoal e profissional.

E foi neste Agrupamento, que me surgiu a vontade de uma atualização de conhecimento, de saber mais e nessa perspetiva propôs-me frequentar o curso de mestrado em educação especial, do qual culminou este trabalho de dissertação.

Atualmente leciono neste Agrupamento e dou apoio a alunos com diversificadas patologias e de diferentes níveis de ensino, desde o ensino Pré-Escolar, até ao secundário.

No exercício das minhas funções, desempenho vários papéis, professora, confidente, amiga...Não menosprezando o distanciamento necessário ao rigor técnico, inerente a uma boa prática pedagógica, por vezes existe necessidade de uma aproximação mais direta a fim de corresponder de forma mais eficaz às necessidades específicas de cada um dos alunos.

Nesta perspetiva, a educação jamais poderá ser pensada separando crianças, uma vez que o horizonte das finalidades dos seres humanos que compõem uma determinada sociedade, deve ser o mesmo, quer sejam portadores, ou não, de deficiência. Existem por vezes espaços vazios dentro de nós que precisam ser preenchidos. Por vezes somos cruéis, e basta que alguém não acompanhe o ritmo, logo arranjamos uma categoria para o definir. São eles e somos nós, nessa distância perdemos algumas verdades e escondemos as nossas.

Como seres humanos, nós existimos, crescemos, numa ligação com o outro dentro do universo. Como diz J. Ribeiro (2001, p.10) os seres humanos procuram, caminham, avançam, e se alguma vez presumem que está a atingir ou conseguir constata que o alvo se afasta no horizonte heideggeriano: “saber é aproximarmos do longínquo”.

## **2.2. Atividades concretizadas no Âmbito da Educação Especial**



## *O Desenvolvimento Biopsicossocial em Crianças com Síndrome de Goldenhar*

Mencionarei algumas atividades, mas muitas outras foram realizadas ao longo destes anos, sempre planificadas e com objetivos delineados, de forma a proporcionar aos meus alunos um bom desenvolvimento biopsicossocial e um maior enriquecimento em toda a sua plenitude de aquisições do “saber fazer”, “saber ser” e “saber estar”.

Ao longo destes anos letivos desenvolvi com estes alunos atividades diversificadas tais como, natação semanal, hipoterapia, visitas frequentes à casa da música, inúmeras visitas de estudo, inclusive um cruzeiro pelo Douro, e no último ano que lecionei na UEAM desenvolvi conjuntamente com a colega Virgínia Oliveira (Professora de Educação Física), uma atividade/protocolo com a Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental de Sabrosa (APPACDM) que constituiu numa visita de estudo com dormida nas instalações da APPACDM em Sabrosa, Vila Real.

Com esta visita, os meus alunos, que nunca tinham dormido fora de casa vivenciaram algo que lhes ficará na sua e minha memória. Ainda recordo a dificuldade que tivemos em meter o Tiago dentro do saco cama. E hoje, agradeço a confiança que os pais tiveram em mim, confiando-me os filhos, sendo possível desta forma a concretização da atividade.

Como forma de agradecimento para com a APPACDM de Sabrosa, convidamos os a visitar a nossa escola, o nosso Agrupamento e os pontos turísticos da cidade de Amarante.

Destaco também os seguintes projetos desenvolvidos essencialmente ao longo dos oito anos letivos que permaneci na escola Básica de Vilarinho, mais concretamente na UEAM, alguns dinamizados e coordenados por mim, outros com a minha colaboração:

1. **Projeto: “Aprender a Ser”**, destinado a alunos com Currículo Específico Individual, tinha como principais objetivos, promover a formação multidimensional dos alunos, o desenvolvimento global dos mesmos, numa perspetiva de futura integração na sociedade e se possível no mercado de trabalho. As atividades desenvolvidas dividiam-se pelos vários ateliês/clubes, de hortofloricultura, madeira, dança, dramatizações, etc...
2. **Projeto TIC Blog: “O Penedo do Corvo”**, criado no âmbito do Plano TIC (Tecnologias de Informação e Comunicação), coordenado e dinamizado por mim durante três anos letivos. O objetivo principal era o de dar a conhecer à comunidade educativa as atividades que iam sendo desenvolvidas na escola.

3. **Projeto: “Alunos Especiais Ensinam Coisas Especiais”**, desenvolvido no âmbito do Projecto Educativo do Agrupamento foi um projeto pedagógico que surgiu pela vantagem de enquadrar um conjunto de atividades destinadas a alunos com NEE de caráter permanente que iam sendo desenvolvidas durante o ano letivo, com este conjunto de atividades pretendia-se: a) Promover a igualdade social proporcionando, a todos, iguais oportunidades de sucesso educativo através de medidas que contribuam para compensar desigualdades e resolver dificuldades específicas de aprendizagem (experiências fora do contexto escolar); b) Promover o respeito pelas diferenças, valorizando-as; c) Desenvolver actividades que promovam a formação multidimensional dos alunos.
4. **Projeto: “Um Olhar solidário”**, atividade de intercâmbio entre o Agrupamento de Escolas de Vila Caiz e a APPACDM de Sabrosa, tendo como objetivos sensibilizar a comunidade educativa para a problemática da deficiência e o potenciar da inclusão.

Participação em atividades conjuntas com turmas do ensino regular tais como: Desfile e Concurso de Fantasias e Máscaras, Cantar dos Reis; Comemorações: dia da árvore, ambiente..., Feirinhas; Mourama; Magustos; Colheitas de Milho; Desfolhadas; Pintura da Escola; Pintura do Muro; Festas de Final de Ano; etc.

### **2.3. Lecionação/Cargos Exercidos**

Nos anos letivos 2005/2006 até 2013, lecionei na Unidade especializada de Apoio à Multideficiência de Vilarinho, Vila Caiz, Amarante, tendo exercido as seguintes funções:

- Coordenadora do Estabelecimento de ensino da Escola Básica de Vilarinho, Vila Caiz, Amarante.
- Coordenadora do Departamento da Educação Especial do Agrupamento de Escolas de Vila Caiz, no ano letivo 2012/2013.
- Secretária do Conselho Geral do Agrupamento de Escola de Vila Caiz de 2010 até 2013.
- Relatora, no âmbito da avaliação de desempenho docente, no ano letivo 2011/2012.

Nos anos letivos 2013/2014 até 2016 exerci funções docentes no Agrupamento de Escolas da Lixa Felgueiras.

Ao longo destes anos letivos foi minha preocupação criar e manter uma boa relação pedagógica com os meus alunos.

A minha intervenção procurou sempre ser motivadora tendo em consideração as características dos meus alunos e as suas NEE. Todas as atividades desenvolvidas tiveram como objetivo a aquisição das competências propostas para cada aluno no seu PEI.

Com a família, a minha relação foi de intercâmbio e interação. Sempre que necessário reunia com os pais e encarregados de educação, expunha as minhas intenções e explicava as práticas pedagógicas, ouvia os pais, e a partir daí, no caso de se verificar alguma utilidade para os alunos, traçava linhas de orientação no sentido de colmatar os problemas com os quais me ia deparando.

Quanto à relação com o meio considero-a importantíssima. Não nos podemos esquecer que a escola está inserida num determinado meio e como tal deve aproveitar os recursos existentes que se revelem pertinentes para a prática pedagógica. E foi nessa perspetiva que privilegiei sempre a articulação com a comunidade, família, pais, alunos, direção, assim como, com professores titulares de turmas, terapeutas e outros.

### **3. SÍNDROME DE GOLDENHAR**

#### **3.1. Doenças Raras**

Designam-se por doenças raras aquelas que afetam um pequeno número de pessoas quando comparado com a população em geral e são levantadas questões específicas relativamente à sua raridade. Na Europa, uma doença é considerada rara quando afeta 1 em 2.000 pessoas ou menos que este valor. Uma doença pode ser rara numa região, mas comum noutra. É o caso da talassemia, uma anemia de origem genética, que é rara no Nordeste da Europa, mas é frequente na região Mediterrânea. A “doença Periódica” é rara em França embora seja comum na Arménia. Existem também doenças frequentes que têm variantes raras.

Segundo a Orphanet (base de dados europeia de doenças raras e drogas órfãs) existem milhares de doenças raras. Atualmente são conhecidas seis a sete mil doenças e regularmente são descritas novas doenças na literatura médica. O número de doenças raras depende do grau de especificidade usado quando se classifica as diferentes entidades/patologia. Até ao momento, no campo da medicina, uma doença foi definida como uma alteração do estado de saúde, apresentando-se como um padrão único de sintomas com um único tratamento. Que o padrão seja considerado único, depende inteiramente do nível de definição da nossa avaliação. Esta complexidade é refletida em várias classificações disponibilizadas pela Orphanet (Orphanet, 2012).

Enquanto a maioria das doenças genéticas são raras, nem todas as doenças raras são causadas por alterações genéticas. Existem por exemplo doenças infecciosas muito raras, bem como doenças auto-imunes e cancros raros. Até ao momento para muitas doenças raras, a causa permanece ainda desconhecida.

As doenças raras são doenças crónicas e progressivas graves, muitas vezes com risco de vida. Para muitas doenças raras, os sintomas podem ser observados ao nascimento ou durante a infância, como é o caso da atrofia muscular espinhal proximal, neurofibromatose, osteogénese imperfeita, condrodismplasias ou síndrome de Rett, por exemplo. No entanto, mais de 50% das doenças raras manifestam-se na idade adulta, como é o caso das doenças de Huntington, Crohn e Charcot-Marie-Tooth, da esclerose lateral amiotrófica, do sarcoma de Kaposi ou do cancro da tiróide.

O campo das doenças raras sofre de um déficit de conhecimentos médicos e científicos. Postas de parte durante muitos anos por médicos, cientistas e políticos não estavam conscientes das doenças raras e até muito recentemente não existiam programas políticos e de investigação científica no campo das doenças raras. Embora não haja um tratamento específico para muitas delas, a existência de cuidados adequados pode melhorar a qualidade e a esperança de vida dos doentes afetados e prolongar a sua esperança de vida. Têm sido feitos progressos fantásticos em algumas doenças, o que indica que não é tempo de desistir, mas sim de intensificar o esforço na investigação e na solidariedade social.

Os doentes afetados por estas doenças enfrentam dificuldades semelhantes na sua procura por um diagnóstico, informação relevante e orientação adequada para profissionais qualificados. Questões específicas são igualmente levantadas no acesso a cuidados de saúde de qualidade, apoio geral social e médico, ligação efetiva entre os hospitais e centros de saúde, bem como na integração profissional e social e na independência.

As pessoas afetadas por doenças raras estão mais vulneráveis do ponto de vista psicológico, social, económico e cultural. Estas dificuldades poderiam ser superadas pela existência de legislação adequada. Devido à falta de conhecimentos científicos e médicos eficazes, muitos doentes não são diagnosticados. As suas doenças permanecem por identificar. Estas pessoas são as que têm mais dificuldades em receber apoio apropriado.

***“There is no disease so rare that it does not deserve attention.”***

### **3.2. Considerações Gerais**

A Síndrome de Goldenhar insere-se num conjunto de patologias raras, que se designa de *Oculo-Auriculo-Vertebral Spectrum* (OAVS).

No OAVS estão inseridas três doenças raras, que muitos médicos acreditam estar intimamente relacionadas, e, como a própria designação indica, envolvem malformações dos olhos, orelhas e coluna vertebral. A síndrome de Goldenhar corresponde, frequentemente à forma mais severa.

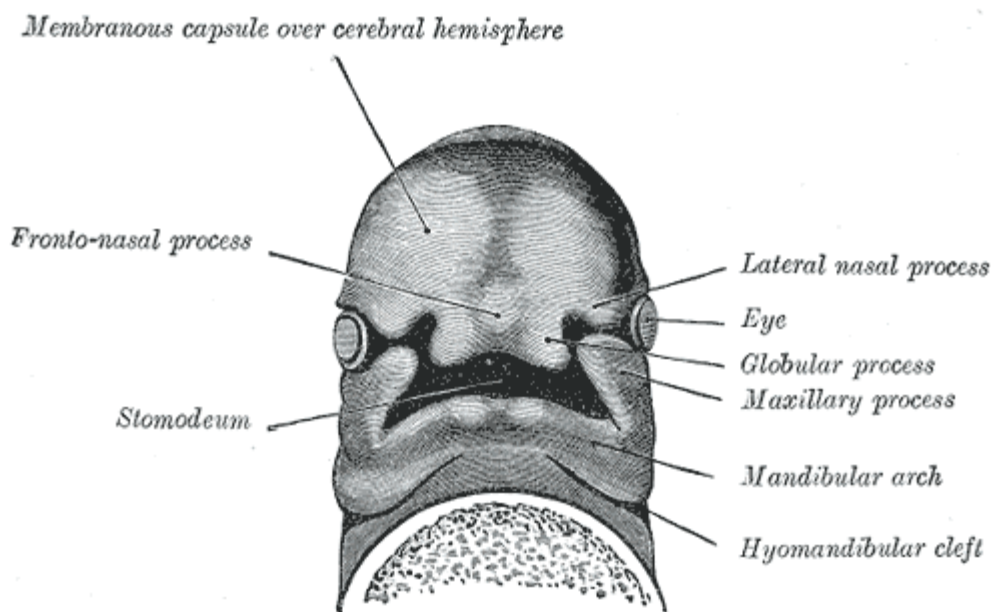
Esta desordem é perceptível ao nascimento (congénito) e, é caracterizada por um amplo espectro de sintomas e fenótipos, que podem variar muito, em severidade, de caso para caso. Contudo, é possível estabelecer um padrão, onde se inserem alterações ao nível dos ossos da bochecha, mandíbula, maxila, orelha e coluna vertebral. Apesar de, na maioria dos casos (60 %), as malformações afectarem apenas um dos lados, aproximadamente 10 a 33 % dos indivíduos afectados, apresentam malformações nos dois lados (bilateralidade), sendo que um dos lados é, tipicamente mais afectado que o outro (assimetria). Na maioria desses casos, o lado direito é o mais afetado.

### **3.3. Sinais e Sintomas**

A Síndrome de Goldenhar é perceptível ao nascimento (congénito). Relativamente a características da síndrome, destaque para o menor tamanho dos olhos e mandíbula no lado afectado. A fenda palatina e/ou labial pode estar presente, mas é mais comum a presença do primeiro, isoladamente. Os músculos da língua e bochechas podem causar dificuldades severas no discurso. Aproximadamente, 1/3 dos casos apresentam cistos dérmoides nos olhos. Além do descrito, alguns doentes, ainda apresentam defeitos cardíacos, bem como defeitos renais, e podem ter duas ou mais vértebras fundidas. De salientar que a inteligência não é afetada.

### **3.4. Causas**

Esta patologia está associada a uma desordem de desenvolvimento associado ao primeiro e segundo arco faríngeo, durante a embriogénese (Figura 3). A maioria dos casos de OAVS, não possui causa aparente, e ocorre aleatoriamente- esporádico. Contudo, e porque a exceção faz a regra, em alguns casos, quando perante história familiar de OAVS, a causa poderá ser hereditária, seja recessiva ou autossómica dominante- hereditário, como apresentamos na figura nº 4.



**Figura 4:** *Desenvolvimento fetal inicial anterior à fusão dos arcos branquiais (aprox. 30 dias gestacionais) [Gray's Anatomy, 1918].*

Adicionalmente, alguns investigadores sugerem, que pode ser causada pela interação de muitos genes, não desprezando ainda a provável combinação com factores ambientais-multifactorial.

Por razões inexplicáveis, parece que as mulheres expostas a determinados medicamentos (exemplo: certas medicamentos para o acne com ácido retinóico) ou condições (exemplo: diabetes) durante a gravidez, tem tido crianças com anormalidades características do OAVS. Algumas características distintivas, associadas com OAVS, tem ocorrido em diversas anomalias cromossómicas severas.

### **3.5. Epidemiologia**

O OAVS afeta mais frequentemente os homens que as mulheres, num ratio de aproximadamente 3:2. Há algum desacordo na literatura médica no que diz respeito à taxa de ocorrência desta desordem, contudo as estimativas registam valores para a prevalência que variam entre 1: 3000/5000 nados-vivos até 1:25000/40000 nados-vivos. Segundo o relatório publicado na Orphanet, a Março de 2016 a prevalência ao nascimento do Síndrome de Goldenhar é 2.8/100000 (Orphanet, 2016).

### **3.6. Diagnóstico**

Raramente, a síndrome pode ser detetada antes do nascimento, através de técnicas especializadas de diagnóstico pré-natal, tal como a imagiologia de ultra-sons. Na ultrasonografia fetal, ondas reflectidas podem ser usadas para criar uma imagem do feto em desenvolvimento, revelando características patognómicas da síndrome. Neste caso, tais características dependem da presença de anomalias no aparelho acústico externo, fenda palatina. OAVS também pode ser diagnosticado e/ou confirmado após nascimento através de uma avaliação clínica, identificação de características físicas pertinentes, e recorrendo a técnicas de imagiologia avançadas.

Uma variedade de testes especializados pode ser utilizado para confirmar anormalidades específicas, potencialmente associadas com o OAVS. Desses testes destaque para a tomografia computadorizada, que deteta anormalidade no ouvido médio, que podem contribuir para a perda de audição. Técnicas avançadas de imagiologia também podem ser úteis na deteção e/ou confirmação de anormalidades no crânio, coluna vertebral, pulmões e rins. Dificuldade em deglutir, em recém-nascidos com OAVS, pode sugerir atresia esofágica, que pode estar associada a malformações congénitas.

### **3.7. Tratamento**

O tratamento da síndrome de goldenhar é direccionado contra sintomas específicos em cada indivíduo. O tratamento requer esforços coordenados de uma equipa de especialistas, que podem precisar de trabalhar em conjunto para assegurar uma abordagem de tratamento compreensiva e sistemática. De acordo com o National Organization of Rare Diseases, os especialistas podem envolver pediatras, otorrinolaringologistas, oftalmologistas, neurologistas, cardiologistas, cirurgiões cardiotorácicos, nefrologistas, urologistas, gastroenterologistas, cirurgiões plásticos, entre outros. Deve ser oferecido tratamento cirúrgico para a correcção da mandíbula do lado afectado, para a reconstrução do pavilhão auricular e construção das bochechas. O seguimento ortodôntico é essencial (Orphanet, 2005).



### ***O Desenvolvimento Biopsicossocial em Crianças com Síndrome de Goldenhar***

Em qualquer fase do desenvolvimento posterior à aquisição da língua, a emoção poderá existir mais associada à consciência intuitiva e não-verbal ligada ao estímulo (Damásio, 2010) ou poderá existir evocando um nível de consciência reflexiva e verbal do estado emocional (Denham, 1998). Igualmente a auto-regulação emocional depende em parte da capacidade de reflexão (Colwell & Hart, 2006; Dunn, Brown, & Beardsall, 1991) que a criança vai tendo dos seus estados emocionais e das vivências emocionais dos outros (Denham, 2007).

#### **4. DESENVOLVIMENTO SOCIOEMOCIONAL**

##### **4.1. Desenvolvimento Emocional**

O desenvolvimento emocional segundo a perspectiva Psicobiológica está relacionado com as correspondentes modificações de todos os outros sistemas do organismo. As diferenças individuais de cada individuo nas suas expressões e comportamentos resultam, também, de sistemas prematuramente formados, tais como o temperamento, mas igualmente das modificações decorrentes dos efeitos da socialização (Denham, 1998; Rothbart & Bates, 2006; Saarni, 1999), assim como de modificações qualitativas ao nível da consciência (Kochanska & Aksan, 2006).

O desenvolvimento de competências emocionais, especificamente a do conhecimento emocional, devido à sua relevância tem vindo a ser respeitado e considerado como uma importante aquisição para a saúde e bem-estar e para a adaptação social e escolar.

A partir do momento em que as Ciências Humanas passaram a considerar a vida emocional sob uma perspectiva de centralidade na vida do organismo, as teorias das emoções desenvolvidas nas vertentes Etológica, Psicológica e Psicanalítica passaram a perceber as emoções e o desenvolvimento emocional cada vez mais interligados e incluídos com todos os outros sistemas de desenvolvimento humano, tais como a biologia, a cognição, o comportamento, e o desenvolvimento social.

Peculiarmente o desenvolvimento que ocorre na idade pré-escolar, considerando a transição e adaptação ao Jardim-de-infância, exige competências que possibilitem às crianças dar resposta às novas exigências afetivas, sociais e cognitivas, a novas regras e limites e essencialmente, a iniciar as relações entre pares com toda a sua complexidade entre a individualidade e o grupo.

Desta reflexão depreende-se que o conhecimento emocional, é uma das competências emocionais que se adquire naturalmente nos contextos de vida das crianças, principalmente em casa, e posteriormente no Jardim-de-infância e na escola. Fornece meios para auto-regulação e adaptação do indivíduo, não apenas ao seu próprio desenvolvimento,

mas também relativamente às exigências sociais e afetivas ligadas à autonomização, individuação e separação das figuras de vinculação e à formação e manutenção de relacionamentos com os pares e os educadores (Denham, 1998, 2007; Denham & Burton, 2003; Saarni, 1999).

A emoção tem vindo a ser motivo de análise desde muito cedo, a primeira teoria de emoção foi apresentada em 1884, por William James (LeDoux, 1996), que definiu a emoção como uma sequência de eventos com início na excitabilidade, como resposta a um estímulo, e terminando com o sentimento, ou seja, a experiência emocional consciente. Na sua perspetiva, as emoções diferem de outros estados mentais, porque se acompanham de respostas corporais que originam sensações internas. Por exemplo, enquanto um indivíduo foge assustado, o corpo inicia uma atividade fisiológica que atinge o cérebro na forma de sensação do corpo. Esta resulta de um padrão único de feedback sensorial que dá a cada emoção a sua qualidade singular – neste caso o medo (LeDoux, 1996). Assim, é atribuído à atividade muscular um papel causal na experiência subjetiva da emoção (Izard, 1971; Plutchick, 1980), passando a colocar-se a questão acerca do que surge primeiro, o sentimento subjetivo da emoção ou as suas alterações corporais.

Diversos autores têm-se debruçado sobre a temática das emoções, nomeadamente em “Teorias das Emoções” de Darwin, que representou um marco importante na investigação sobre a emoção. Não tendo criado uma teoria das emoções, descreveu princípios inerentes ao desenvolvimento da expressão facial. Segundo a sua explicação, o movimento expressivo tem um papel direto ou indireto na satisfação ou gratificação de um determinado estado da mente – sensação, desejo, ou intenção. Os movimentos através da sua repetição transformam-se em hábitos e identificam-se como reflexos ou atos intencionais que se agregam a estados mentais. Deste modo, na ausência do estímulo, o estado mental de desejo ou de intenção poderá evocar a resposta motora da emoção (Izard, 1971).

Apesar da diversidade de teorias acerca das emoções, desenvolveram-se essencialmente, duas grandes linhas de investigação.

A primeira surgiu tendo como base os trabalhos de Darwin, e seguiu o paradigma evolucionista e os estudos de Etologia, concebendo as reações emocionais como inatas, produto da evolução, que se vão complexificando ao longo do percurso filogenético (Izard

& Malatesta, 1987; Sagan, 2002). As teorias com origem nestes pressupostos centraram-se nas emoções como condições de motivação e nas suas funções de adaptação (Izard, 1971; Plutchick, 1980).

Uma segunda linha de investigação tem origem na teoria de James-Lange (Plutchick, 1980) e baseia-se no conceito da emoção como um estado afetivo, tendo sido esta a perspetiva predominante na explicação do processo intrapsíquico e da origem dos estados afetivos até ao início dos anos 80 (Campos, Campos, & Barrett, 1989). A mesma assume que o estado emocional depende de uma componente cognitiva de apreciação, e centra-se na emoção como resposta ou como reação a um estímulo/situação (Izard, 1971).

Segundo (Sroufe, 1995), as emoções não são consideradas inatas. Inicialmente, são reflexos e disposições emocionais que se vão fortalecendo mediante a maturação dos sistemas neurais (Schorre, 1994; Sroufe, 1995) e desenvolvimento das funções cognitivas. A partir dos 6 meses, o processo de apreciação torna possível a experiência da emoção ao recorrer às representações internas e ao atribuir significado aos estímulos/acontecimentos (Sroufe, 1995). A disposição pré-linguística para construir um mundo social significativa e agir segundo as suas convenções é uma característica da praxis desencadeada através dos atos e expressões dos outros e dos contextos sociais básicos.

Os comportamentos de vinculação ou de referenciação social em que a criança orienta o seu comportamento pela expressão facial da mãe são um bom exemplo disso (Bowlby, 1984; Bruner, 1990; Saarni, Campos, Camras, & Witherington, 2006; Sorce, Emde, Campos, & Klinnert, 1985; Sroufe, 1995; Trevarthen & Aiken, 2001).

Da junção destas duas colossais linhas de investigação emergiu a perspetiva funcionalista, que concebe as emoções como processos bidirecionais de ligação, manutenção e/ou desligamento de relações significantes entre organismo e ambiente, em que o processo se define pelo seu caráter de continuidade na constante modificação do impacto de um sobre o outro (Barrett & Campos, 1987; Campos et al., 2004).

A emoção é julgada inseparável da regulação emocional, constituindo-se num único processo cujas funções são as de cope e de adaptação ao passado, ao presente e à antecipação do futuro. Segundo Joseph Campos (Campos et al., 2004), a emoção é

determinada pelo significado da transação pessoa-evento, e a sua regulação consiste nas diversas possibilidades de resposta.

O desenvolvimento emocional apresenta-se diferente consoante a idade cronológica e o estado do desenvolvimento de cada indivíduo, sendo esta relação nem sempre correspondente. Entre os 2 e os 5 anos, e de uma forma normal, o desenvolvimento da criança decorre de modo que “...diariamente parece ocorrer progressos em todas as áreas do desenvolvimento – falar, pensar, correr, saltar, e brincar com os outros –” (Denham, 1998, p. 9). Estes progressos são influenciados pelos efeitos da socialização levada a cabo pelos prestadores de cuidados. Mas também pela aquisição de competências emocionais que permitem a auto-regulação da criança e que são fundamentais na formação e manutenção de relações positivas com os outros (Denham, 2007; Denham et al., 2001; Saarni, 1999; Sroufe, 1995). De entre estas competências, o conhecimento emocional, que implica competências cognitivas, tem um papel na modulação da expressividade, experiência e comportamento, bem como na sua regulação (Denham, 2007; Gross & Thompson, 2009; Laible & Thompson, 1998) evoluindo desde a primeira infância no contexto do desenvolvimento emocional (Emde, 1999; Sroufe, 1995).

O desenvolvimento emocional parece decorrer, portanto, do desenvolvimento total do organismo, em que os sistemas genéticos subjacentes à evolução das estruturas biológicas e psicológicas são significativamente influenciados por factores externos (Gotlib, 1991a, 1991b, 2007; Schore, 1994; Wallon, 1968). São particularmente modificados pela relação com o objecto de vinculação, pela maturação biopsicológica extraordinariamente rápida do primeiro ano de vida, e pelo mundo social e consequente socialização que se segue (Denham, 1998; Schore, 1994; Sroufe, 1995)

Segundo António Damásio (2013), a razão pela qual temos uma sociedade organizada da forma que temos, aquilo que acontece em matéria da criação da moralidade, justiça, economia, política, e mesmo em termos das artes e humanidades, tudo isso tem uma influência extraordinariamente grande na vida dos afetos (Machado, A., 2012).

#### **4.2. Funcionamento socioemocional em crianças com patologias raras**

De acordo com a OMS (1995, p. 33), no decurso de uma doença “algo de anormal ocorre no indivíduo”. Essa “anormalidade” pode observar-se logo na altura do nascimento

(ser congénita) ou pode apenas vir a verificar-se mais tarde (como é também o caso das adquiridas). Essas alterações podem tornar-se ou não evidentes, isto é, podem manter-se ocultas ou até evidenciarem-se em sintomas ou sinais – as síndromes. Não raras vezes, a doença “anuncia o reconhecimento de deficiências, de anomalias na estrutura ou na aparência corporal e no funcionamento de um órgão ou sistema, qualquer que seja a causa” (OMS, 1995, p. 34).

Para termos uma ideia do número das doenças genéticas com implicações no desenvolvimento cognitivo, há autores que consideram uma causa genética para cerca de 1/3 dos casos com dificuldade intelectual (Heikura et al., 2005, citado por Wulffaert), tendo sido identificadas por volta de 1500 síndromes com associação a este défice (Oliver & Hagerman, 2007, citado por Wulffaert, 2010).

As crianças e jovens portadoras de patologias e deficiências físicas acentuadas necessitam de cuidados médicos e tratamentos prolongados, por vezes durante toda a sua vida. Esta condição terá efeitos na formação da sua personalidade, nomeadamente ao nível do seu desenvolvimento emocional e social.

As crianças e jovens que padecem de doenças raras e crónicas, apesar das condições que advêm das suas síndromes, patologias, doenças, etc., devem ser estimuladas, o mais precocemente possível tendo como objetivo a sua progressão em todas as tarefas de desenvolvimento. O não desenvolvimento das áreas emocionais, sociais, educacionais e ocupacionais leva muitas vezes à frustração e consequentemente o não conseguir lidar com os desafios da vida.

Segundo (Garralda, 1994), apesar da maioria das crianças e jovens com doenças crónicas e as suas famílias se adaptarem bem a estas circunstâncias, as crianças têm um maior risco de desenvolver disfunções de comportamento emocionais. Ao explorar o meio, estas crianças vão descobrir que existem limites nas suas expressões autónomas e comportamentais.

Para grande parte destas crianças a iniciação da escolaridade faz com que haja uma expansão do seu mundo. Neste contexto, para além das competências académicas, aprendem a interagir, relacionar com os outros, cooperar e a desenvolver o sentido de iniciativa.

A detecção e tratamento de problemas emocionais e comportamentais deverá ser um elemento fulcral para o tratamento de crianças e jovens com patologias raras. As crianças portadoras de síndromes raras e os seus progenitores, mesmos os que têm contacto com os cuidados de saúde gerais, não raras vezes têm um acesso limitado de serviços de apoio psicológico (Cadman, 1987).

Harris, Canning, & Kelleher (1996), num estudo empírico, encontra um risco aumentado de problemas emocionais, hiperatividade e problemas com os seus pares em crianças com patologias raras, comparativamente com crianças ditas “normais”. O risco de problemas emocionais e comportamentais verificados nas crianças com síndromes e doenças raras é de 20 por cento, comparativamente com as restantes crianças.

A construção do autoconceito e autoestima em pessoas com patologias raras pode ser afetada por outros processos de natureza social, nomeadamente o estigma e a discriminação. O estigma relaciona-se com a perceção que (os outros), sociedades têm de um atributo como profundamente depreciativo., servindo para ridicularizar e describilizar a pessoa sua portadora.

As reações emocionais e as relações sociais estão interligadas, umas influenciam as outras.

Segundo (Falvo, 2005), o encorajamento de interações sociais e atividades até um possível limite, capacita as crianças e jovens a desenvolver as competências e habilidades que irão ser precisas ao longo da vida, nas integrações do mundo.

## **II. ENQUADRAMENTO DO ESTUDO**

### **1. MOTIVAÇÃO DO ESTUDO**

A escolha do caso específico do Síndrome de Goldenhar, surgiu após ter tido conhecimento de que a base de dados da EE, do Agrupamento no qual atualmente leciono contempla este caso raro, e particularmente pelo facto de que o jovem alvo deste estudo faz parte do grupo de alunos aos quais presto apoio especializado.

A Síndrome de Goldenhar é relativamente pouco conhecida, não existindo muitos casos em Portugal, factor que para mim constituiu desde logo um desafio. Parafraseando Gomes da Silva, “A imagem da diversidade atual, por oposição à de uma unidade primitiva, constitui, assim, um constrangimento inerente a toda a reflexão sobre os fenómenos sociais. Segundo parece, as variações sobre este tema dizem respeito exclusivamente ao modo como se encara e se dá cor à diferença”.

O aluno deste estudo, logo após o seu nascimento, deparou-se com inúmeros problemas, decorrentes da sua problemática, tendo sido sujeito a várias intervenções cirúrgicas para correção das anomalias e consequentemente prolongadas hospitalizações.

O jovem que vou passar a designar por “F”, como já referi anteriormente nasceu com várias malformações e muitas delas ao nível do rosto. Partindo do princípio que a nosso fenótipo influencia a nossa personalidade e a forma como nos relacionamos em sociedade, surgiu a questão, de como a aceitação por parte da família, escola, sociedade e outros sistemas tiveram impacto e condicionamento no seu desenvolvimento biopsicossocial.

### **2. OBJETIVOS DE INVESTIGAÇÃO**

- Compreender melhor a etiologia, sintomas e tratamentos possíveis da Síndrome de Goldenhar;



- Compreender a associação desta problemática e o seu impacto no desenvolvimento biopsicossocial da criança ou jovem;
- Perceber as implicações desta Síndrome no percurso escolar da criança/jovem, assim como as estratégias educativas e de ensino e aprendizagem delineadas visando o seu sucesso educativo.

### **III. ANÁLISE E REFLEXÃO DE UMA EXPERIÊNCIA SIGNIFICATIVA.**

*“Numa sociedade em rápida evolução o essencial é a aderência à experiência. Morin (1962:174). A mesma experiência que cantada por Zeca Afonso quando, profetiza e, adverte: “Vejam bem, que não há gaivotas em terra quando um homem se põe a pensar!”*

#### **1.IDENTIFICAÇÃO DO ALUNO E SUA PROBLEMÁTICA**

O presente estudo reuniu informações sobre o caso de um jovem portador de OAVS, fornecidas fundamentalmente por dois participantes, o jovem alvo do estudo e a sua mãe, através de entrevistas informais. Paralelamente analisamos toda a informação e documentação relativa a este caso específico, bem como o desempenho do jovem nos vários contextos onde interage, de forma a traçar as linhas orientadoras de atuação pedagógica.

##### **1.1. Núcleo Familiar**

A progenitora de “F” é uma pessoa extremamente religiosa, que mesmo sabendo que iria ter um filho com malformações acentuadas, não quis interromper a gravidez, contrariando a opinião do marido. O seu lema perante esta situação foi sempre: “Se Deus quis, assim terá que ser...”, é uma lutadora, apesar de não ter tido o total apoio por parte do marido e outros, nunca desistiu, e foi ela que sempre acompanhou e velou por “F”, nas

prolongadas hospitalizações, desde o primeiro dia de vida. Somos, confessadamente de uma relação múltipla “comandada por um duplo princípio de cooperação-solidariedade, por um lado, e de competição-antagonismo, por outro” (Morin, 1991,p.39).

A mãe de “F” tem 50 anos, com uma aparência que não corresponde à sua idade cronológica, talvez devido às agruras da vida, vive com o marido e os dois filhos numa habitação com as condições básicas necessárias. A irmã de “F” é saudável e a sua aparência, em nada se assemelha ao irmão. O pai tem 60 anos, operário da construção civil e é o único sustento da família, pois a esposa é doméstica.

A mãe vive a sua vida em função do seu filho, superprotegendo-o de tudo e todos, de alguns elementos da sociedade, que por vezes são cruéis, na forma como se referem aos “diferentes”, da escola, com receio que prejudiquem o seu educando e de todos aqueles que se metam no seu caminho e no seu papel de “mãe galinha”.

A família do “F” vive numa pequena aldeia, e sendo esta pequena, denota-se que a mãe dá muita importância às conversas alheias acerca da aparência física do seu filho.

## **1.2. Jovem portador de OAVS**

O jovem em estudo frequenta um agrupamento de escolas do concelho de Felgueiras, local onde a autora desta dissertação leciona desde 2013 até à atualidade. Foi durante o ano letivo de 2015/2016, que a mesma efetuou a recolha de dados passíveis deste estudo. Como forma de proteção de identidade do jovem, ao longo do trabalho, iremos tratá-lo apenas por “F”.

O “F” é um jovem, do sexo masculino, atualmente com dezoito anos e a frequentar um curso vocacional. A escola pertence à sua área de residência, e no seu percurso escolar a característica dominante é o seu comportamento disruptivo. Parafraseando (Xiberras, 1996, p. 137-138), no estigma, dois pontos estão dissimulados. Por um lado, o olhar da sociedade, porque se o estigma não for visto, nem conhecido o indivíduo não é desacreditado enquanto mantiver o atributo escondido. Por outro lado, o olhar do indivíduo estigmatizado, porque se o estigma é visível ou conhecido, o indivíduo é desacreditado.

### *O Desenvolvimento Biopsicossocial em Crianças com Síndrome de Goldenhar*

O seu percurso escolar decorreu “normalmente” no primeiro ciclo do ensino básico, tendo nesta fase sofrido apenas uma retenção no segundo ano. No segundo ciclo constata-se que o aluno apresenta limitações ao nível das funções do corpo que comprometem a sua atividade e participação, sendo referenciado para avaliação por parte da equipa multidisciplinar do agrupamento.

A equipa multidisciplinar após análise de documentação e avaliação à sua atividade e participação concluiu a elegibilidade do aluno, e o mesmo integrou a base de dados da educação especial, no domínio Mental-Emocional e Personalidade passando a usufruir das medidas educativas especiais, previstas no Decreto-lei 3/2008 de 7 de janeiro, designadamente, adequações curriculares individuais; adequações no processo de avaliação e apoio pedagógico personalizado, conforme consta no seu PEI.

#### **1.2.1. Programa Educativo Individual (PEI)**

**Agrupamento/Escola:** Agrupamento de Escolas da Lixa

**Estabelecimento de Ensino:** Escola Secundária da Lixa

**Morada:** Rua Alberto Teixeira Douro – nº65 – 4615 – 655 – Lixa

**Telefone:** 255 490 730

**Fax:** 255 490 733

**Nome do(a) Aluno(a):** F.I.C.T.

**Data de Nascimento:** 14/05/1998

**Idade:** 17      **Curso Vocacional 2**      **N:** 11

**Ano letivo:** 2015/2016

**Diretor de Turma:** Manuel Rodrigues

**Professor de Educação Especial:** Conceição Pereira

## **1 - DADOS DE IDENTIFICAÇÃO E CONSTITUIÇÃO DO AGREGADO FAMILIAR**

### **1.1 - Identificação do(a) aluno(a)**

**Nome do aluno:** F.I.C.T.

**Data de Nascimento:** 14/05/1998

**Idade:** 17 anos

**Curso Vocacional 2**

### **1.2 - Identificação familiar**

**Nome do Pai:** J.A.T.

**Profissão:** Op. de construção civil

**Nome da Mãe:** M.A.T.C.

**Profissão:** Desempregada

### **1.3 - Constituição do agregado familiar**

**Número de irmãos:** 1

**Outros familiares do agregado familiar:** Não

**Tem irmãos na mesma escola?** Não

## **2 - TIPIFICAÇÃO DO PROBLEMA**

O “F” revela graves problemas de saúde, conforme consta nos relatórios disponíveis relativos às diversas especialidades médicas por onde foi e continua a ser acompanhado. Destaca-se entre outras complicações a síndrome polimalformativo compatível com síndrome de Goldenhar, sendo submetido a múltiplas intervenções cirúrgicas; neuroblastoma e alterações de comportamento. As complicações de saúde são atualmente bastante evidentes. Ao nível da atividade e participação o aluno apresenta dificuldades a vários níveis nomeadamente, escrever, ler, resolver problemas, levar a cabo tarefas múltiplas, problemas de atenção/concentração e controle do comportamento. Revela dificuldades associadas ao conjunto de limitações que apresenta nas funções do corpo.

## **3 - RESUMO DA HISTÓRIA ESCOLAR E ANTECEDENTES RELEVANTES**

### **PRÉ- ESCOLAR <sup>(1)</sup>**

O aluno não frequentou o Jardim de Infância.

### **1º CICLO <sup>(1)</sup>**

(Idade do aluno quando entrou para o 1º Ano de Escolaridade.)

O aluno entrou com 5 anos para o 1º ano de escolaridade.

- 2004/2005 – 1º Ano – EB1 de Pereiras – Macieira
- 2005/2006 – 2º Ano – EB1 de Pereiras – Macieira
- 2006/2007 – 2º Ano – EB1 de Pereiras – Macieira
- 2007/2008 – 3º Ano – EB1 de Pereiras – Macieira
- 2008/2009 – 4º Ano – EB1 de Pereiras – Macieira

### **2º CICLO**

- 2009/2010 – 5º Ano – E.B 2/3 Dr. Leonardo Coimbra
- 2010/2011 – 6º Ano – E.B. 2/3 Dr. Leonardo Coimbra

### **3º CICLO**

- 2011/2012 – 7º Ano – E.B. 2/3 Dr. Leonardo Coimbra
- 2012/2013 – 7º Ano - E.B. 2/3 Dr. Leonardo Coimbra
- 2012/2013 – 7º Ano – E.B. 2/3 Dr. Leonardo Coimbra

- 2014/2015 – Curso Vocacional 2 – Escola Secundária da Lixa
- 2015/2016 – Curso Vocacional 2 – Escola Secundária da Lixa

#### **4 - CARATERIZAÇÃO DO ALUNO**

##### **4.1 - Aspetos relevantes do desenvolvimento**

(Resumo dos dados de Anamnese.)

O “F” foi observado pela primeira vez no período neonatal, no contexto de síndrome polimalformativa, com atresia esofágica, detectado foramen oval patente, dextrocardia com levoápex e miocardiopatia hipertrófica assimétrica do ventrículo esquerdo sem obstrução da CSVE, assimetria facial e mandibular com apêndice pré-auriculares à direita, má evolução estatura-ponderal, neuroblastoma, alteração de comportamento, cifoscoliose e deformidade torácica.

Aos 1,5 meses de idade na sequência da síndrome polimalformativa, tem evidência de extensa lacuna óssea ao nível da calote craniana na região parieto-occipital.

Foi seguido desde o nascimento em consulta multidisciplinar no hospital Central de Maria Pia. A mãe teve uma gravidez vigiada, polihidramnios detetada às 33 semanas de gestação. O parto foi de cesariana na M. Júlio Dinis, às 36 semanas.

Tal como foi referido, apresentava síndrome polimalformativa, atresia esofágica, macrocefalia, clinodactilias dos quatro dedos de ambos os pés, tumefação na região parieto-occipital, encefalocelo, sendo operado no primeiro dia de vida para correção da artéria do esófago com fístula distal, necessitando de internamento nas UCI. Verificou-se posteriormente uma evolução estatura-ponderal e atraso psicomotor. Mais tarde em 1998 foi detetado neuroblastoma estágio IV-S, tendo tido atendimento no IPO para vigilância.

Frequentou a UADIP (Unidade de Avaliação do Desenvolvimento e Intervenção Precoce) desde os dois anos de idade, para estimulação do desenvolvimento, tendo sido integrado no jardim-de-infância com apoio da educadora de educação especial e também teve apoio domiciliário.

Beneficiou de consultas de Nutricionismo para reforço do aporte nutricional, dos serviços de Cirurgia Plástica para correção da face, Cardiologia Pediátrica, Neurocirurgia e Gastroenterologia.

Apesar das complicações a evolução foi favorável iniciando assim, a escolaridade obrigatória.

O Fábio foi sinalizado para o serviço de Psicologia e Orientação, efetuou-se uma avaliação das capacidades cognitivas com recurso à Escala de Inteligência de Wechsler para crianças e figura complexa de Rey, apontando para um desenvolvimento cognitivo abaixo da média. Desta forma, o aluno apresenta um conjunto de alterações moderadas no domínio cognitivo que impedem de realizar aprendizagens do currículo correspondente ao ano escolar que frequenta.

Desenvolvimento cognitivo inferior à média, comparativamente ao que seria esperado para a sua idade. Revela dificuldades em todas as áreas avaliadas, no raciocínio aritmético e na memória auditiva imediata. Dificuldades ao nível da capacidade da perceção fina, de análise e síntese de figuras geométricas abstratas e ao nível da estruturação espacial. Dificuldade ao nível das capacidades para estabelecer relações causais lógicas e na aprendizagem de novas tarefas e coordenação grafo-preceptiva. Dificuldades ao nível da leitura e escrita e na dicção de palavras.

## **5 - CARATERIZAÇÃO DOS INDICADORES DE FUNCIONALIDADE E DO NÍVEL DE AQUISIÇÕES E DIFICULDADES DO ALUNO**

**Funções do Corpo:** O aluno revela limitações ao nível das funções mentais globais, nomeadamente ao nível das funções do temperamento e da personalidade (b126.3); nas funções mentais específicas, designadamente, nas funções da atenção (b140.2); funções da memória (b144.2); funções psicomotoras (b147.3); funções emocionais (b152.3) e funções cognitivas de nível superior (b164.2). Limitações nas funções da articulação (b320.2); funções relacionadas com a força muscular (b730.2) e funções relacionadas com o tonús muscular (b735.2).

**Atividade e Participação:** as limitações ao nível das funções do corpo comprometem a sua atividade e participação nomeadamente ao nível da aprendizagem e aplicação de conhecimentos, no concentrar a atenção (d160.3); adquirir conceitos (d175.2); resolver problemas (d175.2); tomar decisões (d177.2) levar a cabo tarefas múltiplas (d220.2) e controlar o seu próprio comportamento (d250.3). No que diz respeito às interações e relacionamentos, apresenta dificuldades nas interações interpessoais básicas (d710.2); interações interpessoais complexas (d720.3); relacionamento com estranhos (d730.2); relacionamento formal (d740.2); relacionamentos sociais informais (d750.3); Vida comunitária, social e cívica (d910.2)

**Fatores Ambientais:** No que concerne aos fatores ambientais a família próxima (e310+3); as atitudes individuais dos membros da família próxima (e310+2); os conhecidos, pares, colegas, vizinhos e membros da comunidade (e325+2) e outros profissionais (e360+3) são considerados facilitadores. Não foram identificadas barreiras à aprendizagem e participação do aluno no contexto escolar e familiar, no entanto, é de realçar a exagerada superproteção por parte da mãe.

## **6 – METAS OU OBJETIVOS A ATINGIR PELO(A) ALUNO(A) DURANTE ESTE ANO LETIVO**

### **6.1 - Metas ou objetivos a atingir pelo(a) aluno (a) durante este ano letivo lecionadas pelo docente de Educação Especial**

(Referem-se aos objetivos que se pode supor que o aluno seja capaz de atingir num ano. As metas são divididas em objetivos ou marcos de curto prazo e devem poder ser quantificadas de modo a que seja possível determinar se o aluno foi ou não capaz de as alcançar.)

Referir as áreas a desenvolver)

O aluno usufrui de adequações curriculares a todas as disciplinas que compõem o curso.

Ao nível da educação especial serão desenvolvidas competências relativas à área metacognitiva.

## **7 - EDUCAÇÃO ESPECIAL E SERVIÇOS AFINS**

### **7.1 - Modalidade Educação Especial**

**7.1.1 - Medidas Educativas de que o(a) aluno(a) irá beneficiar, expressas nas alíneas do nº 2 do Artigo 16 do Decreto-Lei 3/2008 de 7 de Janeiro:**

- |  |          |
|--|----------|
| A) Apoio pedagógico personalizado .....      | <b>X</b> |
| B) Adequações curriculares individuais ..... | <b>X</b> |
| C) Adequações no processo de matrícula ..... | <b>X</b> |
| D) Adequações no processo de avaliação ..... | _____    |
| E) Currículo específico individual .....     |          |
| F) Tecnologias de apoio .....                |          |

### **7.2 - Designação do Apoio Pedagógico Personalizado**

- |                          |   |
|--------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> | Reforço das estratégias utilizadas no grupo ou turma aos níveis da organização, do espaço e das actividades |
| <input type="checkbox"/> | Estímulo e reforço das competências e aptidões envolvidas na aprendizagem                                   |
| <input type="checkbox"/> | Antecipação e reforço da aprendizagem de conteúdos leccionados no seio do grupo ou da turma                 |
| <input type="checkbox"/> | Reforço e desenvolvimento de competências específicas.  |

### **7.3 - Adequações Curriculares Individuais**

- |                          |  |
|--------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> | Introdução de áreas curriculares específicas ( <i>leitura e escrita em braille, orientação e</i> |
|--------------------------|--|



## ***O Desenvolvimento Biopsicossocial em Crianças com Síndrome de Goldenhar***

*mobilidade, treino de visão atividade motora adaptada, entre outras)*

- ☐ Introdução de áreas curriculares específicas (primeira língua L1, segunda línguaL2, terceira línguaL3)
- ☒ Introdução de objetivos e conteúdos intermédios em função das competências terminais de ciclo ou de curso, das caraterísticas de aprendizagem e dificuldades específicas dos alunos
- ☒ Dispensa das atividades que se revelem de difícil execução em função da incapacidade do aluno.

### **7.4 - Adequações no processo de matrícula**

- ☐ Frequência de jardim-de-infância ou escola independentemente da sua área de residência
- ☐ Adiamento de matrícula no primeiro ano de escolaridade obrigatória (por um ano não renovável)
- ☐ Matrícula por disciplinas nos 2º e 3º ciclos do ensino básico e no ensino Secundário, desde que assegurada a sequencialidade do regime educativo comum

### **7.5 - Adequações no processo de avaliação**

- ☒ Tipo de prova ou instrumento de avaliação
- ☒ Forma ou meio de expressão do aluno
- ☐ Periodicidade/calendário
- ☒ Duração
- ☐ Local de execução

☐ Outra situação: \_\_\_\_\_

#### **7.6 - Currículo Específico Individual**

- ☐ Introdução de objetivos e conteúdos em função do nível da funcionalidade do aluno
- ☐ Substituição de objetivos e conteúdos em função do nível da funcionalidade do aluno
- ☐ Eliminação de objetivos e conteúdos em função do nível da funcionalidade do aluno

#### **7.7 - Tecnologias de Apoio**

- ☐ Livros em Braille /formato digital
- ☐ Material audiovisual
- ☐ Equipamento específico para leitura, escrita e cálculo
- ☐ Auxiliares óticos ou acústicos
- ☐ Equipamento informático adaptado
- ☐ Máquinas de escrever Braille
- ☐ Cadeiras de rodas
- ☐ Próteses
- ☐ Outro (especifique): .....

### **8 - SERVIÇOS AFINS À EDUCAÇÃO ESPECIAL**

(Se no apoio ao aluno for necessário recorrer a um serviço externo ao Agrupamento/Escola, os profissionais implicados devem também fazer parte da equipa do PEI, podendo para esse efeito ser convidados pelos pais ou pela escola. Nos apoios socioeducativos incluem-se as ajudas

## ***O Desenvolvimento Biopsicossocial em Crianças com Síndrome de Goldenhar***

suplementares e outros serviços de que a criança possa necessitar, bem como as modificações ao programa ou apoio aos profissionais da escola, por exemplo acções de formação ou de aperfeiçoamento que possam traduzir-se em benefício para o aluno, por via de uma melhor qualificação dos profissionais.)

### **O(a) aluno(a) irá beneficiar de:**

- ☐ Terapia da Fala
- ☐ Terapia Ocupacional
- ☒ Psicologia
- ☒ Transporte (*Ação Social Escolar*)
- ☒ Almoço (*Ação Social Escolar*)
- ☐ Suplemento Alimentar (*Ação Social Escolar*)
- ☒ Material Escolar (*Ação Social Escolar*)
- ☐ Outro: \_\_\_\_\_

## **9 – PARTICIPAÇÃO DO ALUNO(A) NAS ATIVIDADES ESCOLARES**

(Explicitar a extensão, se alguma existir, em que o aluno não participará em atividades na sala regular ou em outras atividades escolares com os seus colegas sem deficiência.)

### **COMPONENTES/ TRANSIÇÃO ENTRE CICLOS**

O aluno acompanha a turma em todas as áreas curriculares disciplinares e não disciplinares, participando em todas as atividades previstas no Projeto Curricular de Turma, embora com eventual adequação de estratégias, materiais e recursos.

Ao nível global da escola, o aluno participará em todas as atividades curriculares e extracurriculares que se adaptem ao seu nível etário e de desenvolvimento. De acordo com o ponto dois do artigo 12º do decreto-lei 3/2008 de sete de janeiro e artigo 20º, ponto 3 do Despacho Normativo nº 5048 B/2013, o aluno deve integrar uma turma cujo número de alunos não deve ser superior a 20, uma vez que o mesmo revela dificuldades ao nível da atividade e

participação e, por isso, requer uma atenção redobrada e a prestação de um apoio mais individualizado dentro da sala de aula por parte do professor. As dificuldades na atenção/concentração e autonomia, ao nível da atividade e participação, requerem uma atenção redobrada e um apoio mais individualizado em sala de aula. Esta medida possibilita uma adaptabilidade às condições de aprendizagem mais equitativa, favorecendo a inclusão do aluno, por sua vez os docentes aplicarão maior qualidade na orientação do aluno rentabilizando desta forma o máximo possível as suas potencialidades.

Na mudança de ciclo deve-se potenciar uma relação próxima com o aluno, antecipar expectativas educacionais e do espaço, prevenindo eventuais dificuldades de adaptação ao novo contexto educativo, minorando as perturbações emocionais, comportamentais e de aprendizagem que se verifiquem de forma a facilitar a adaptação dos alunos à nova escola. A articulação deverá ser feita com o contributo de todos os intervenientes do processo educativo, professores, encarregados de educação e técnicos envolvidos. Estas intervenções minorizam a desestruturação identitária e social, possibilitando a abertura de um campo de possibilidades visando o biopsicossocial do aluno.

## **HORÁRIO**

Hora	2º Feira		3º Feira		4º Feira		5º Feira		6º Feira	
	Disc.	Sala	Disc.	Sala	Disc.	Sala	Disc.	Sala	Disc.	Sala
8.30/9.15										
9.15/10.00										
10.20/11.05										
11.05/11.50										
12.00/12.45										
12.45/13.30										
13.45/14.30										
14.30/15.15										
15.30/16.15										
16.15/17.00										

## **10 – PARTICIPAÇÃO EM EXAMES E AVALIAÇÕES AFERIDAS**

(Estabelecer as modificações que devem ser respeitadas na administração de testes de exame ou de avaliação aferida. Se um teste se revelar, de forma não previsível, inadequado para a criança, a equipa do PEI deve reunir para verificar o que é que nesse teste é inadequado, e para determinar como pode o aluno ser avaliado de outro modo.)

O aluno de adequações, realiza os exames de acordo com a legislação em vigor.

## **11 – AVALIAÇÃO DOS PROGRESSOS DA(A)ALUNO(A)**

(Explicitar como é que os progressos do aluno serão avaliados.)

A avaliação será contínua e interativa com o aluno, baseada em registos que possam ajudá-lo a situar-se e a saber concretamente o que fazer para progredir. Esta avaliação deverá ter em conta os conhecimentos, o interesse, a participação, bem como a organização e sentido de responsabilidade do aluno.

No final de cada período a avaliação assumirá a forma qualitativa quantitativa, expressa na escala de 1 a 20, em todas as áreas curriculares disciplinares.

Os professores deverão reunir-se extraordinariamente sempre que se verifique necessidade e/ou quando solicitado por qualquer professor da turma ou pelo encarregado de educação do aluno.

## **12 – INFORMAÇÃO AOS PAIS OU ENCARREGADO DE EDUCAÇÃO DO(A) ALUNO(A)**

(Explicitar como é que os pais serão informados a respeito desses progressos.)

O Encarregado de educação será informado oportunamente pelo Diretor de turma ou professor de Educação Especial, através de encontros informais, correio, contactos telefónicos ou presenciais.

## **13 – REVISÃO DESTE PROGRAMA EDUCATIVO INDIVIDUALIZADO**

(Explicitar quando vai ser revisto este PEI pela equipa, que deverá ser pelo menos uma vez por ano, mas num período de tempo mais curto se os pais ou a escola sentirem essa necessidade. Na revisão, o PEI deve ser atualizado, devendo os pais, como elementos da equipa, ser convidados para as reuniões necessárias, fazendo as suas sugestões e concordando ou não com as alterações ao PEI.)

**13.1 - Definição do processo de avaliação da implementação do Programa Educativo Individual**

O Programa Educativo Individual deve ser revisto a qualquer momento e, obrigatoriamente, no final de cada nível de educação e ensino e no fim de cada ciclo do ensino básico.

**13.2 - Validade do Programa**

**Início da aplicação do programa:** Após aprovação e homologação em Conselho Pedagógico

**Validade do programa:** Junho de 2016

**14 - ELABORAÇÃO E HOMOLOGAÇÃO**

**PEI elaborado por:**

**Assinaturas:**

**Diretor de Turma**

\_\_\_\_\_

**Professor de Educação Especial**

\_\_\_\_\_

**Encarregado de Educação**

\_\_\_\_\_

Coordenação do PEI a cargo do Diretor de turma:

Nome: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

Aprovado pelo Conselho Pedagógico:

Data: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

Homologado pelo Diretor do Agrupamento:

Data: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

Concordo com as medidas educativas definidas, Encarregado de Educação

Data: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

Lixa, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

### **Pertinência à CIF**

A Organização Mundial de Saúde (OMS) tem tido um papel decisivo na consolidação e implementação da “Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF”. A CIF, como é genericamente conhecida, foi aprovada em Maio de 2001 a fim de ser adotada pelos diferentes Estados-Membros como o quadro de referência da OMS para a saúde e incapacidade, com um âmbito de aplicação universal. A CIF não classifica a pessoa segundo categorias médicas. A CIF interpreta e classifica: as estruturas e funções do corpo, incluindo as funções mentais; a interação pessoa-meio ambiente (atividades e participação); as características do meio ambiente físico e social (fatores contextuais – ambientais e pessoais). Tudo isto permite descrever o estatuto funcional da pessoa, não se centrando, como é óbvio, nos seus aspetos negativos.

A introdução da classificação dos fatores ambientais, quer em termos de barreiras quer de elementos facilitadores da participação social, assume um papel relevante, dado que é premissa fundamental da CIF o reconhecimento da influência do meio ambiente, como elemento facilitador ou como barreira, no desenvolvimento, funcionalidade e participação da pessoa com incapacidade. A CIF introduz, portanto, uma mudança radical de paradigma ao passar do tradicional modelo médico para um modelo biopsicossocial da funcionalidade e incapacidade humana. Este modelo subjacente à

construção da CIF é inovador, na medida em que, para o planeamento adequado de uma intervenção, devemos ter em conta o ambiente da pessoa com incapacidade. É importante que todas as dimensões de vida de um indivíduo sejam analisadas para se verificar onde intervir, em vez de o rotular como um incapacitado/deficiente. Por outras palavras, os princípios orientadores da CIF são consistentes com os modelos bio ecológicos de Bronfenbrenner (1996) e transacional de Sameroff e Fiese (2000) que consideram a pessoa e o meio como dimensões dinâmicas e interativas e reconhecem que os contextos nos quais a pessoa vive têm um papel central na expressão das suas capacidades/funcionalidade. O que a CIF pretende é proporcionar uma forma de classificar os diversos estados funcionais do sujeito, nomeadamente o biológico, o psicológico e o social.

Dada a sua relevância, importa dar uma visão e definição geral dos componentes que integram a CIF:

Funções do Corpo: são as funções fisiológicas dos sistemas orgânicos (incluindo as funções psicológicas);

Estruturas do Corpo: são as partes anatómicas do corpo, tais como, órgãos, membros e seus componentes;

Deficiências: são os problemas nas funções ou estruturas do corpo, tais como um desvio importante ou perda;

Atividade: é a execução de uma tarefa ou ação por um indivíduo;

Participação: é o envolvimento de um indivíduo numa situação da vida real;

Limitações da atividade: são as dificuldades que um indivíduo pode ter na execução de atividades;

Restrições na participação: são os problemas que um indivíduo pode enfrentar quando está envolvido em situações da vida real.

Fatores ambientais: constituem o ambiente físico, social e atitudinal em que as pessoas vivem e conduzem a sua vida (OMS, 2004, p. 13).

Estas componentes da CIF organizam-se em quatro capítulos que estão sintetizados na Tabela 5.



**Tabela 5 - Componentes da CIF (OMS, 2004, p.14)**

	<b>Parte 1:</b>		<b>Parte 2:</b>	
<b>Componentes</b>	<b>Funções e Estruturas do Corpo</b>	<b>Atividades e Participação</b>	<b>Fatores Ambientais</b>	<b>Fatores Pessoais</b>
<b>Domínios</b>	Funções do Corpo Estruturas do Corpo	Áreas Vitais (tarefas, ações)	Influências externas sobre a funcionalidade e a incapacidade	Influências internas sobre a funcionalidade e a incapacidade
<b>Constructos</b>	Mudança nas funções do corpo (fisiológicas)  Mudanças nas estruturas do corpo (anatômicas)	Capacidade/Execução de tarefas num ambiente padrão  Desempenho/Execução de tarefas no ambiente habitual	Impacto facilitador ou limitador das características do mundo físico, social e atitudinal	Impacto dos atributos de uma pessoa.

	Parte 1:		Parte 2:	
Aspetos positivos	Integridade funcional e estrutural.	Atividades	Facilitadores	Não aplicável
	Funcionalidade			
Aspetos negativos	Deficiência	Limitação da atividade Restrição da participação	Barreiras	Não aplicável
	Incapacidade			

As três componentes classificadas da CIF – Funções e Estruturas do Corpo, Atividades e Participação e Fatores Ambientais – são quantificadas gradativamente através do qualificador genérico que define a natureza e a severidade das deficiências, limitações/restrições, atrasos ou barreiras ambientais. A escala compreende os valores de 0 a 4, significando a primeira ausência de problema e o último problema total ou completo (OMS, 2004, p. 24).

A CIF está a ser progressivamente adotada pelos Estados-Membros e pretende melhorar a organização das informações, permitindo o estabelecimento de uma linguagem padrão universal na descrição dos estados inerentes à saúde, melhorando a comunicação entre os diferentes profissionais que lidam com pessoas com incapacidade. Assim, para cada caso de criança/jovem com NEE importa traçar, à luz dessa classificação, um perfil, utilizando uma linguagem padronizada ao nível das funções do corpo, da atividade e participação, da caracterização dos fatores ambientais e pessoais (facilitadores/barreiras) com vista à intervenção. Esta intervenção identificará os recursos humanos, materiais e condições que responderão à problemática apresentada, tendo em conta a idade e o nível de ensino, caracterizados que foram os diferentes contextos em que a criança vive e os níveis de funcionalidade dentro dos vários componentes da CIF.

### *O Desenvolvimento Biopsicossocial em Crianças com Síndrome de Goldenhar*

Em relação aos alunos surdos profundos, que consistirão a amostra do nosso estudo, a sua classificação quantitativa será sempre incluída. Genericamente, podemos considerar que os códigos-chave obrigatórios a ponderar na avaliação a funcionalidade destes alunos são:

Ao nível do componente funções do corpo, uma deficiência completa ao nível das funções auditivas (b230.4), nomeadamente em relação à:

Deteção de sons (b2300.4),

Localização da fonte sonora (b2302.4),

Lateralização do som (b2303.4),

Discriminação dos sons da fala – linguagem oral (b1304.4).

Ao nível do componente atividade e participação, manifestam, generalizadamente:

d115.4 – dificuldade completa em ouvir,

d135.4 – dificuldade completa em ensaiar (repetir),

d310.4 – dificuldade completa em comunicar e receber mensagens orais,

d3100.4 – dificuldade completa em responder à voz humana,

d3101.4 – dificuldade completa em compreender mensagens faladas simples.

d330 – dificuldade em falar, cujo grau depende de quando foi adquirida a surdez (congénita, bebé ou criança já falante).

## CONCLUSÃO

“Do meu ponto de vista, quanto melhor conhecermos o ato de conhecer ou captar, integrar, elaborar e exprimir informação, tanto melhores soluções encontraremos para resolver os nossos problemas...”

Vitor da Fonseca

Ao falarmos em educação temos obrigatoriamente que falar em práticas educativas e conseqüentemente em avaliação, pois a mesma é indissociável do processo ensino/aprendizagem. A observação constitui a primeira etapa exigida pela prática pedagógica e a mesma é fundamental para podermos avaliar as necessidades de qualquer aluno. A avaliação consiste em recolher o maior número de dados nos quais nos baseamos para procedermos a uma intervenção (reeducação).

É de extrema importância conhecermos o meio sócio-educativo em que o aluno está inserido para podermos avaliar de uma forma correta, e para que tal ocorra é muito importante a colaboração de todos os intervenientes no processo/educativo.

As práticas educativas refletidas e executadas no âmbito da Educação Especial devem ser exemplos referenciais e, uma forte motivação para dar continuidade ao curriculum educativo dos alunos no sentido de permitir a emergência de práticas produtivas e comportamentos profissionais alternativos, que minimizem as suas dificuldades inerentes. O desenvolvimento do ensino e da aprendizagem, referentes ao domínio da preparação e organização das atividades letivas, têm critérios de qualidade científico pedagógico, adequação, inovação e avaliação sendo exequíveis fazendo o uso de abordagens multidisciplinares, o que nos permite entender o que se vê como um resultado de um processo dinâmico. O individuo acede assim ao direito e uso pleno da sua individualidade, cabendo à escola encontrar estratégias de ação que facultem a todos e a cada um, experiências de aprendizagem gratificantes, adquirindo competências de monitorização e autonomia. Para podermos intervir temos que saber observar de uma forma objetiva e precisa o aluno, nos vários contextos nos quais interage, família, escola, sociedade, enfim em todos os cenários nos quais o mesmo se move e participa. Ao intervir o professor deve utilizar todos os meios ao seu alcance, de forma a rentabilizar ao máximo o potencial de cada aluno. A assunção plena das prerrogativas nas escolas pela “re” contextualização das planificações deve obedecer a

um lógica multi-nível e secundadas por critérios da educação mediatizada. Esta será, com certeza uma possível resposta às muitas “aflições” docentes ao promover nos alunos com NEE, níveis de realização e satisfação mais elevados, compatíveis com uma educação programada para o sucesso. Como melhor diria Correia (2003 p.30) “A diversidade é assim valorizada, tendo como pilares sentimentos de partilha, participação e amizade”.

Refletir sobre as práticas docentes e sobre os sistemas de crenças que a servem será o caminho que propomos para avançarmos com segurança perante a insegurança a que a escola cada vez mais desafiadora e imprevisível nos obriga. A tomada de consciência sobre os fenómenos dá-nos e liberta-nos para novos encontros com o conhecimento e caminhos que o servem. Os recursos utilizados com vista a atingir as competências propostas deverão ser vários e diversificados e usados de forma criativa e original de maneira a captar o interesse e motivação do aluno. O professor deve ser dotado de um perfil dinâmico, flexível e criativo de forma a que as atividades resultem de forma o mais assertiva possível. A avaliação deve ocorrer sempre antes, durante e no fim de todo o processo de aprendizagem, para que os alunos superem as suas dificuldades. Temos que ter uma dimensão mais equilibrada entre o meio envolvente e o próprio aluno e as suas limitações, pois é nesse equilíbrio que podemos organizar o material pedagógico como sistema ecológico facilitador do surgimento de um desenvolvimento biopsicossocial harmonioso. Seria tentador fazer afirmações radicais sobre as intervenções e retirar conclusões sobre a necessidade de intervir de um determinado modo, mais do que outro. Porém, a literatura existente não permite que se conclua sobre o melhor modo, lugar e momento para intervir, nem sobre as intervenções alternadas, ou seja não existem receitas. E em jeito de conclusão cito um texto sagrado de Xivaísmo Caxemirense:

*“O que é este universo tão cheio de espanto?*

*Que coisa forma a semente?*

*Quem serve de meão à roda do universo?*

*O que é esta vida para além da forma que invade as formas?*

*Como se pode entrar nela totalmente, por cima do espaço e do tempo, dos nomes e dos sinais?*

*Esclarece as minhas dúvidas!”*

## **REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

- Bautista, R.J., (1997) *Necessidades Educativas Especiais*. Lisboa: Dinalivro
- Beleza-Meireles A., (2014) Oculo-auriculo-vertebral spectrum: a review of the literature and genetic update. *J. Med Genet*.
- Castro, J., (2012) *O Desenvolvimento Socioemocional em Crianças com Doença Crónica: O Caso da Fibrose Quística*. Braga: Universidade Católica Portuguesa.
- Citoler, S. D. & Sanz, R. O. (1997) *A Leitura e a Escrita: Processos e Dificuldades na sua Aquisição*. In R. Bautista (coord.), *Necessidades Educativas Especiais* (2ª ed.). Lisboa: Dinalivro, 111-134.
- Correia, L.M (org) (2003) *Educação Especial e Inclusão – Quem disser que não sobrevive sem o outro não está no seu perfeito juízo*. Porto. Porto editora
- DSM IV – Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais
- Educação Especial. Braga: Universidade Católica Portuguesa
- Educação Especial – Manual de Apoio à Prática – dgide- Direção Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular- Lisboa 2008
- Engel HN., (1982) Comparative prenatal development of the spinal cord in normal and dysraphic dogs: embryonic stage. *Am J Vet Res*.
- Gray's Anatomy, (1918). Henry Gray. *Anatomy of the human body*.
- Machado, A., (2012) *O conhecimento emocional e o desenvolvimento emocional em crianças de idade pré-escolar*. Tese de Doutoramento em Psicologia Educacional. Lisboa: Instituto Universitário de Psicologia Aplicada, ISPA.
- Morin, Edgar (1991). *O paradigma Perdido*. Lisboa Publicações Europa américa.
- Sigelman, C., (2012) *Life-Span Human Development*. Seventh Edition. Belmont, USA: Wadsworth.
- Silva, José Carlos (1994) *A Identidade Perdida, Ensaio de Antropologia Social*. Lisboa Editora Gradiva.

Sousa Carolina, (2012) Real Inclusão de Crianças com Espectro de Autismo. Tese de Mestrado em.

Veríssimo, R., (2001) Introdução ao estudo da Psicologia em Medicina. Porto: Faculdade de Medicina do Porto.

Veríssimo, R., (2001) Personalidade. Conhecer as pessoas. Porto: Faculdade de Medicina do Porto.

Verona, L. (2006) Síndrome de Goldenhar: relato de um caso com discordância em gêmeas monozigótica. J. Pediatr. (Rio J.) vol.82 no.1 Porto Alegre Jan./Feb. 2006

Xiberras, Martine (1996) As teorias da exclusão-Pra uma construção do Imaginário do Desvio. Lisboa. Instituto Piaget

## **SITES CONSULTADOS**

Orphanet,( 2012)Orphanet.O portal das doenças raras e dos medicamentos órfãos. Sobre doenças raras. Acedido em: 17/Agosto/2016, em: <http://www.orpha.net/national/PT-PT/index/sobre-doen%C3%A7as-raras/>

Orphanet, (2005) Orphanet. O portal das doenças raras e dos medicamentos órfãos .Síndrome de Goldenhar. Acedido em: 17/Agosto/2016, em: [http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease\\_Search.php?lng=PT&data\\_id=499&Disease\\_Disease\\_Search\\_diseaseGroup=sindrome-de-goldenhar&Disease\\_Disease\\_Search\\_diseaseType=Pat&Grupo%20de%20doen%E7as%20relacionadas=S-ndrome-de-Goldenhar&title=S-ndrome-de-Goldenhar&search=Disease\\_Search\\_Simple](http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=PT&data_id=499&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=sindrome-de-goldenhar&Disease_Disease_Search_diseaseType=Pat&Grupo%20de%20doen%E7as%20relacionadas=S-ndrome-de-Goldenhar&title=S-ndrome-de-Goldenhar&search=Disease_Search_Simple)

## **LEGISLAÇÃO**

Declaração de Salamanca e enquadramento da ação na área das Necessidades Educativas Especiais, UNESCO, 1994

Decreto de Lei Nº 3/2008 de 7 de Janeiro

Decreto de Lei Nº 319/91 no Diário da República Nº 193 de 23-8-1991

Despacho Conjunto Nº 105/97 no Diário da República Nº 149 de 1-07-1997

Lei Nº 46/86- lei de bases do sistema educativo